



Instituto Superior de Ciências Educativas

Departamento de Educação

**A Escolaridade em Cuidados Paliativos Pediátricos
- Perceções dos Encarregados de Educação**

Sandra Santos Ferreira Brites

**Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Educação Especial
Domínio Cognitivo e Motor**

Orientadora: Mestre Ana Ribeiro Moreira, ISCE

outubro, 2015



Instituto Superior de Ciências Educativas

Departamento de Educação

**A Escolaridade em Cuidados Paliativos Pediátricos
- Perceções dos Encarregados de Educação**

Sandra Santos Ferreira Brites

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Educação Especial
Domínio Cognitivo e Motor

Orientadora: Mestre Ana Ribeiro Moreira, ISCE

outubro, 2015

Agradecimentos

Um projeto desta natureza não seria possível de concretizar sem o apoio e envolvimento de várias pessoas, às quais agradeço com sinceridade:

Em especial, a todas as Encarregadas de Educação pelo carinho e pela preciosa cooperação para que este estudo fosse uma realidade.

À minha orientadora Mestre Ana Ribeiro Moreira pela sua dedicação, aliados à disponibilidade e rigor científico, proporcionando desta forma uma reflexão constante e um enriquecimento global.

À Comissão de Investigação e à Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil por acreditarem neste projeto.

Ao Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, em especial à Dr.^a Filomena Pereira, pela abertura dispensada proporcionando as condições necessárias para a elaboração desta investigação.

À Dr.^a Maria de Jesus Moura pela sua participação nesta investigação e pela disponibilidade com que abraçou este projeto.

À Dr.^a Ana Lacerda pelo despertar para o mundo dos cuidados paliativos pediátricos e pela partilha de saberes.

À Enfermeira Maria Godinho pela afabilidade demonstrada e pelo tempo disponibilizado.

À Manuela Paiva pela amizade, incentivo e troca de experiências.

À Magda pela amizade e incentivo.

À Maria, Mariana e Teresa pela amizade e disponibilidade, principalmente com os meus filhos.

À Dina pela amizade e pelo envolvimento verdadeiramente efetivo e ativo nesta investigação.

Aos meus sogros pelo carinho e suporte.

À minha mãe pelo vínculo e estímulos.

Aos meus filhos, Guilherme e ao Rodrigo, por serem a minha força e inspiração.

Ao Pedro pela cumplicidade e apoio incondicional.

Resumo

O presente trabalho insere-se no âmbito da procura de uma educação inclusiva que compreenda e responda de forma equitativa a cada aluno. Tem como objeto de estudo as percepções dos Encarregados de Educação sobre a prossecução da escolaridade de crianças e adolescentes que estiveram em cuidados paliativos pediátricos.

Esta investigação tem um carácter exploratório de natureza qualitativa. Como instrumento de recolha de dados recorreremos à aplicação de entrevistas semidirigidas. Numa primeira fase, entrevistamos cinco informadoras privilegiadas e, posteriormente, seis Encarregadas de Educação de crianças e adolescentes que estiveram em cuidados paliativos pediátricos, pelo menos durante um ano e que prosseguiram estudos até uma fase muito avançada da doença. Os dados recolhidos foram tratados com recurso a análise de conteúdo.

Os resultados evidenciam que as Encarregadas de Educação percecionam a manutenção da escolaridade como fundamental, neste contexto particular, na medida em que, facilita a normalização da vida quotidiana e a descentralização da doença, proporcionando, assim, um sentimento de bem-estar nos seus educandos. Salientam igualmente a importância do papel da escola no processo de socialização e na interação com os congéneres da mesma idade, facultando a estas crianças e adolescentes um suporte na doença.

As Encarregadas de Educação percecionam também que, apesar dos constrangimentos inerentes à doença e aos respetivos tratamentos, é possível os seus educandos prosseguirem estudos, desde que, sejam aplicadas medidas educativas adequadas a cada caso concreto, nomeadamente, apoio domiciliário, videoconferência, diversificação de estratégias, adequações curriculares, ensino individualizado e condições especiais de avaliação. Uma resposta educativa eficaz e direcionada ao momento presente preserva a realização pessoal, o projeto de vida e o estatuto de aluno destas crianças e adolescentes, fatores fundamentais para a dignificação da sua vida.

Um outro fator facilitador da dignificação das condições de vida em cuidados paliativos pediátricos, salientado ao longo deste estudo, é o trabalho em equipa, de forma transdisciplinar, entre todos os técnicos, família e comunidade que interagem com estas crianças e adolescentes.

Neste estudo, encontramos também a valorização da vontade da criança ou do adolescente como fator preponderante da continuidade da manutenção da escolaridade e

como os Encarregados de Educação se empenham em concretizar o desejo dos seus educandos.

As Encarregadas de Educação da amostra deste estudo, ao longo de todo o processo, procuraram sempre colaborar ativamente com a escola na implementação de uma resposta educativa assertiva e equitativa.

Por isso, podemos concluir que as perceções das Encarregadas de Educação influenciam a manutenção da escolaridade dos seus educandos, uma vez que, atuam em função do significado que dão a esta realidade.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos Pediátricos; Inclusão; Escolaridade; Perceção; Encarregados Educação

Abstract

This thesis occurs within the context of searching for an inclusive education that understands and responds to each individual student with fairness. Its object of study is the perceptions of educators on pursuing the formal education of children and adolescents under their care while in pediatric palliative care.

The research presented here is of a qualitative and exploratory nature. Its preferred data collection instrument was the use of semi-directed interviews, in two distinct phases. Firstly, five privileged informants were sought. Then, the educators of six children and adolescents were interviewed. Their charges had been in pediatric palliative care for at least one year, pursuing their studies until they had reached a very advanced stage of their illness. The data collected was analyzed using content analysis.

The results showed that children's educators perceive that the pursuit of formal education is fundamental, in this particular context. They see it as enabling a sense of normalcy and of pursuit of daily life, to the detriment of the centrality of the disease. This in turn is seen as providing a sense of well-being in their charges. They also emphasize the importance of the school in the socialization process, and in the interactions with same-aged children and adolescents, providing their charges with a support system during their illness.

In spite of the constraints inherent to the illness and its treatments, the educators perceive that it is possible for their charges to continue their formal education. In order to achieve this, they require appropriate individual educational measures, namely home care, videoconferencing, targeted strategies, curriculum adjustments, individualized instruction and discrete evaluation processes. An effective educational response revolving around the present promotes personal fulfillment, as well as the life project and the student status of these children and adolescents, fundamental factors for the dignity of their life.

Another factor promoting dignity of life while undergoing pediatric palliative care, underscored throughout this study, is transdisciplinary teamwork involving the experts, family, and community who interact with these children and adolescents.

This study also reveals the appreciation and commitment of educators in honoring their charges' desire to pursue their education. Indeed, this desire is a major factor in their pursuit.

Hence, the educators sampled in this study sought, throughout the whole process, to actively collaborate with the school on the implementation of an effective educational response.

Therefore, we can conclude that educators advocate for the pursuit of formal education of their charges, acting on their perceptions of this specific reality.

Keywords:

Pediatric Palliative Care; Inclusion; Education; Perception; Educators

Lista de Siglas e Acrónimos

E.E. – Encarregados de Educação

IPOLFG – Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

Índice Geral

Agradecimentos	III
Resumo	IV
Abstract	VI
Lista de Siglas e Acrónimos.....	VIII
Índice Geral	IX
Índice de Figuras	XI
Índice de Quadros	XI
1 Introdução.....	1
2 Fundamentação Teórica	4
2.1 Escola inclusiva	4
2.2 Propósitos da Escola do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil	5
2.3 Cancro infantil.....	8
2.3.1 Aspetos epidemiológicos.	9
2.3.2 Tratamento oncológico infantil.	10
2.3.3 Efeitos secundários e impacto escolar.....	13
2.4 A escola nos cuidados paliativos pediátricos	17
2.4.1 Cuidados paliativos.....	17
2.4.2 Cuidados paliativos pediátricos.....	19
2.4.3 A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos.	21
2.4.4 A importância das perceções dos Encarregados de Educação sobre a escolaridade.	25
3 Metodologia	31
3.1 Formulação do problema.....	31
3.2 Objetivos de estudo	32
3.2.1 Objetivo geral.	32
3.2.2 Objetivos específicos.....	32
3.2.3 Questões da investigação.....	32

3.3	Tipo de estudo.....	33
3.4	Caracterização do contexto de pesquisa	35
3.5	Seleção e especificação da amostra	38
3.6	Instrumentos e materiais.....	40
3.7	Procedimentos.....	42
3.8	Tratamento de dados.....	44
4	Resultados.....	45
4.1	Descrição de resultados	45
4.1.1	Resultados da análise das entrevistas às informadoras privilegiadas.....	45
4.1.2	Identificação dos indicadores emergentes nas entrevistas às informadoras privilegiadas.....	52
4.1.3	Descrição da análise das entrevistas às Encarregadas de Educação.....	53
4.1.4	Identificação das percepções das Encarregadas de Educação.	72
4.2	Discussão dos resultados	75
5	Conclusões.....	84
6	Referências Bibliográficas	92
7	Anexos	97
7.1	Anexo A – Autorização concedida pela Comissão de Investigação	98
7.2	Anexo B – Autorização concedida pela Comissão de Ética	99
7.3	Anexo C – Autorização concedida pela Unidade de Investigação Clínica.....	101
8	Apêndices.....	102
8.1	Apêndice A – Guiões das entrevistas	103
8.2	Apêndice B – Transcrição das entrevistas.....	115
8.3	Apêndice C - Grelhas de análise do conteúdo das entrevistas	194
8.4	Apêndice D – Consentimento informado.....	279

Índice de Figuras

<i>Figura 1</i> - Dados estatísticos do IPOLFG (2005-2007)	10
<i>Figura 2</i> – Esquema representativo dos indicadores revelados na análise às entrevistas às informadoras privilegiadas	52
<i>Figura 3</i> – Percepções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito da gestão familiar do processo de doença	72
<i>Figura 4</i> – Percepções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito dos processos emocionais/desenvolvimentais	73
<i>Figura 5</i> – Percepções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito do processo clínico/físico e da gestão escolar do processo de doença	74

Índice de Quadros

<i>Quadro 1</i> – Questões efetuadas às Encarregadas de Educação em cada categoria definida	55
<i>Quadro 2</i> – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da frequência escolar	62
<i>Quadro 3</i> – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da aprendizagem de novos conteúdos	63
<i>Quadro 4</i> – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da avaliação escolar	64
<i>Quadro 5</i> – Síntese dos indicadores da categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito da relação estabelecida com a escola	65
<i>Quadro 6</i> – Síntese dos indicadores da categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito do processo educativo	67
<i>Quadro 7</i> - Síntese dos indicadores da categoria dos processos emocionais/desenvolvimentais	70
<i>Quadro 8</i> – Síntese dos indicadores da categoria do processo clínico/físico	71

1 Introdução

Numa perspetiva inclusiva, atualmente, defende-se o direito da criança a uma resposta educativa adequada às suas características e condições, promovendo assim o sucesso escolar. Este princípio, que norteia as políticas educativas de diferentes países, tem sido defendido em vários contextos e consignado em diferentes documentos, nomeadamente, a Declaração dos Direitos da Criança (Organização das Nações Unidas, 1959, princípio V), a Declaração de Salamanca (1994) ou a Carta da Criança Hospitalizada (Instituto do Apoio à Criança, 2008, princípio 7).

Neste estudo buscamos a compreensão do fenómeno específico das crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos. Este tema revela-se cada vez mais pertinente, na medida em que, devido à evolução da medicina, encontramos cada vez mais nas nossas escolas crianças ou adolescentes nesta situação. Torna-se, por isso, necessário fazer o seu enquadramento educativo de forma equitativa visando a concretização do direito à educação, bem como, a dignificação das condições em fim de vida.

Importa, assim, pensar a escolaridade no âmbito do conceito de cuidados paliativos pediátricos. Estes cuidados podem ser prolongados e devem constituir uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente as pessoas doentes nas suas variadas vertentes: física, social, emocional e educacional. A sua filosofia prende-se com uma visão holística em que o cuidar do doente se centra na importância da sua dignidade.

Nesta perspetiva, a escola deve ser um dos elementos dos cuidados paliativos pediátricos. O estatuto de aluno é parte integrante da identidade de qualquer criança e a escola é o ambiente privilegiado para o concretizar. Apesar da doença, é importante quer para a criança, quer para a sua família, não quebrar objetivos de vida.

Neste contexto, o trabalho de investigação teve como finalidade pesquisar como os Encarregados de Educação (E.E.) percecionam a escolaridade dos seus educandos no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Este conhecimento parece-nos fundamental para concretizar um plano de atendimento ajustado e equitativo a esta população uma vez que, o significado que os Encarregados de Educação dão à escolaridade condiciona a forma como interagem numa determinada situação.

Como referem Almeida e Freire (1997, p. 95), atualmente, “reconhece-se que as pessoas interagem em função dos significados que as coisas, as outras pessoas e as condições

têm para elas, sendo tais significados produzidos pela própria interação e interpretação do sujeito”.

Esta investigação encontra-se dividida em quatro partes, sendo elas o enquadramento teórico, a metodologia de investigação, os resultados e as conclusões.

No que concerne ao enquadramento teórico, procedemos a uma revisão da bibliografia sobre as temáticas em questão, nomeadamente, a evolução da escolaridade rumo a uma escola inclusiva e, também, os propósitos da escola do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOLFG), que permite o atendimento a crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos.

Elaboramos uma breve síntese sobre o cancro infantil de modo a enquadrar o seu impacto no percurso escolar. Aborda-se o conceito e desenvolvimento da noção de cuidados paliativos e a escolaridade neste contexto específico, bem como, a importância das perceções dos Encarregados de Educação sobre a escolaridade neste âmbito.

A segunda parte diz respeito à metodologia de investigação baseada num estudo exploratório de carácter qualitativo, com recurso a entrevistas semidirigidas a diferentes intervenientes nesta realidade. Foram realizadas entrevistas a informadoras privilegiadas, designadamente, uma médica, uma psicóloga e uma enfermeira do Serviço de Pediatria do IPOLFG e duas docentes que exercem funções na escola do mesmo serviço, com a finalidade de encontrar categorias de análise que permitiram acompanhar a realização das entrevistas às Encarregadas de Educação. Após esta fase, foram entrevistadas seis Encarregadas de Educação de crianças/adolescentes que, pela sua condição clínica, se enquadraram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Foi usada a técnica de análise de conteúdo para o tratamento de dados.

Na terceira parte, tendo em consideração os objetivos do estudo, são apresentados os resultados que são descritos, analisados e discutidos à luz da bibliografia existente.

As perceções das Encarregadas de Educação emergentes das entrevistas realizadas deram origem a esquemas/sínteses que abrangem diferentes âmbitos, nomeadamente, os processos emocionais/desenvolvimentais, o processo clínico/físico, a gestão familiar do processo de doença e a gestão escolar do processo de doença.

A partir destes esquemas/sínteses podemos salientar, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, a perceção da relação da escolaridade com as condições de vida da criança ou do adolescente e da família, com sentido da dignificação da vida.

Nesta parte, apresentam-se também os constrangimentos e os elementos potenciadores da manutenção da escolaridade percebidos pelas Encarregadas de Educação em análise.

Na quarta parte deste trabalho, elaboramos as conclusões desta investigação com a apresentação de novas perspetivas de análise emergentes do estudo efetuado.

Tendo em consideração que as conclusões deste trabalho apontam para uma valorização da escolaridade, neste âmbito concreto, por parte das Encarregadas de Educação, perspetivamos a importância de um mediador entre todos os elementos que intervêm junto da criança ou adolescente e refletimos sobre forma de articulação entre todos esses elementos. Inferimos também necessidades específicas na formação de professores e a gestão escolar deste contexto.

Por fim, discutem-se as limitações deste estudo e projetam-se novas possibilidades de investigação nesta área.

2 Fundamentação Teórica

2.1 Escola inclusiva

Nas últimas décadas, um longo caminho tem sido percorrido rumo a uma escola inclusiva capaz de atender todos os alunos. Hoje, somos capazes de reconhecer as virtudes em absoluto desta via.

Bénard da Costa (1999) considera que a educação inclusiva é, antes de mais, uma questão de direitos humanos e a sua premissa consiste na defesa do direito à plena dignidade da criança como ser humano, livre e igual em direitos e dignidade.

Incluir todas as crianças e jovens no sistema de ensino, dando-lhes condições adequadas, equitativas e justas, bem como, ferramentas que as levem ao sucesso educativo é o mote de qualquer discurso sobre políticas educativas e apresenta-se como um imperativo da estratégia política, económica e social. Neste sentido, a escola inclusiva surge como o culminar de um sistema democrático, baseado na igualdade e na dignidade da condição humana.

Ao longo deste caminho vários têm sido os contributos para atingir este propósito. A Declaração de Salamanca (1994) representa um marco na definição e promoção da escola inclusiva, na medida em que defende o direito de cada criança à educação e à oportunidade de conseguir manter um nível aceitável de aprendizagem. Também refere que cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias e, por isso mesmo, os sistemas de educação e os programas educativos implementados devem ser planeados tendo em consideração esta vasta diversidade.

Em Portugal, a legislação atual apresenta um discurso alinhado com este desígnio. O Dec. Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro refere a importância da promoção da igualdade de oportunidades e a promoção da qualidade do ensino. Um aspeto determinante dessa qualidade é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças.

Neste sentido, para a inclusão educativa ser uma realidade, as escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas de todos os alunos, através da implementação de modelos pedagógicos que garantam o direito de acesso e a equidade nas respostas educativas, bem como, condições a nível dos recursos humanos e físicos. Cabe à escola o papel de potenciar as capacidades de cada criança. A Declaração de Salamanca (1994) é perentória quando afirma que as escolas têm de encontrar formas

de educar com sucesso estas crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves.

Nesta linha de pensamento, Correia (2003) refere que a inclusão deve ter em consideração as características, as capacidades e as necessidades da criança com Necessidades Educativas Especiais, de forma a maximizar o seu potencial através de apoios adequados à sua especificidade. O mesmo autor defende que a criança com Necessidades Educativas Especiais não se alimenta de sonhos, mas sim, de práticas educativas eficazes que têm sempre em consideração as suas particularidades.

2.2 Propósitos da Escola do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

No âmbito de uma escola inclusiva que tem como premissa dar uma resposta adequada a cada criança considerando as suas características, motivações e necessidades, nasceu a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG.

No ano letivo 1999/2000 foi estabelecido um protocolo entre o Ministério da Educação, a Portugal Telecom, a Autoridade Nacional de Comunicações e a Associação de Pais e a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro que permitiu a concretização deste projeto.

O acordo de cooperação (1999), entre as entidades acima referidas, tem como princípios básicos os direitos e valores defendidos internacionalmente para a educação de crianças e jovens com limitações à aprendizagem, fruto da sua condição de saúde. De igual forma, visa contribuir para a inclusão escolar e social, na medida em que, a doença crónica altera o ritmo de vida da criança ou do jovem, provocando uma rutura no seu desenvolvimento global.

Com a criação desta parceria passou a ser possível atender alunos que se encontram em tratamentos no IPOLFG e que, por condições inerentes ao seu estado de saúde, se encontram condicionados de frequentar os estabelecimentos de ensino a que pertencem.

Para a concretização do atendimento, de acordo com a Direção Geral da Administração Escolar, exercem funções, em regime de mobilidade estatutária, três docentes de diferentes áreas disciplinares, de forma a possibilitar o acompanhamento e o desenvolvimento das atividades de caráter educativo.

O atendimento prestado neste âmbito, segundo Ribeiro, Cabral e Brites (2014), procura contribuir para o envolvimento das crianças/jovens com doença oncológica na

normalidade do quotidiano escolar; adequar a aprendizagem à situação clínica do aluno, às suas motivações e interesses; criar dinâmicas para manter sentimento de pertença a grupos de colegas; possibilitar a partilha e a solidariedade e fomentar a utilização de meios tecnológicos de informação e comunicação.

Assegurar a continuidade do desenvolvimento e da aprendizagem da criança ou jovem insere-se numa visão abrangente de cuidados centrados na mesma. De acordo com o protocolo entre as entidades acima referidas (1999), mesmo do ponto de vista clínico, existe hoje a preocupação de assegurar às pessoas com doença o retorno, dentro do possível, às suas anteriores rotinas.

Na mesma linha de pensamento, Lacerda *et al.* (2010) referem que manter o contacto com a escola é um passo positivo, na medida em que, minimiza o impacto da doença. Os mesmos autores salientam que a quebra da rotina, a perda do contacto físico com o ambiente escolar e a impossibilidade de acompanhar as matérias e as atividades de turma podem desmotivar a criança e dificultar o seu regresso à escola.

A orientação do Serviço de Pediatria, neste âmbito, é a valorização desta vertente da criança. A Diretora do Serviço de Pediatria, Dr.^a Filomena Pereira, na entrevista “Ao ritmo da dor e dos risos das crianças com cancro”, do Diário de Notícias, a 10 de abril de 2010, defende que não pode haver um corte no projeto de vida destas crianças.

A escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), tem acompanhado muitas crianças que, apesar da doença, tem conseguido uma boa inclusão escolar e sucesso educativo. O portal do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (2014) indica que, anualmente, passam em média pela escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, cerca de 70 crianças.

Este atendimento que visa uma resposta educativa inclusiva tem como princípios orientadores, de acordo Ribeiro *et al.* (2014), fomentar a relação pedagógica e social com a escola de origem de cada aluno, através da continuidade da ligação à turma e ao trabalho efetuado nas suas escolas, contribuindo, assim, para a promoção da progressão escolar dos mesmos.

De acordo com as mesmas autoras, quando uma criança ou adolescente é internada no IPOLFG, há um contacto com a família no sentido de promover a articulação entre a escola do IPOLFG e a escola de origem da criança. A escola do aluno é contactada no sentido de proceder ao enquadramento educativo do aluno e enviar materiais informativos, de trabalho e de avaliação que permitam a continuidade do trabalho que está a ser feito nas suas turmas. As professoras do IPOLFG promovem a aprendizagem

dos conteúdos das diferentes disciplinas e acompanham a realização de trabalhos e fichas/testes de avaliação que, posteriormente, enviam para a escola do aluno de modo a que este possa ser avaliado e progredir academicamente. O contacto estabelecido entre a escola do IPOLFG e a escola de origem dos alunos existe sempre que seja pertinente e exerce-se por diferentes vias: telefone, correio eletrónico e correio, permitindo, assim, aferir a progressão escolar de cada aluno.

A orgânica de rede estabelecida entre a escola do IPOLFG e a escola de origem de cada aluno portador de doença oncológica permite proceder ao seu enquadramento educativo. A Lei n.º 71/2009 de 6 de agosto, que cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, prevê a aplicação de medidas educativas regulamentadas no Dec. Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. Este enquadramento permite desenvolver uma resposta educativa ajustada e equitativa a cada aluno.

Neste contexto, Lacerda *et al.* (2010), salientam a importância da parceria entre os docentes da escola do Serviço de Pediatria e os docentes da escola de cada criança, na medida em que, permite, de acordo com a legislação vigente, desenvolver um plano de estudos adequado à situação clínica do aluno. Os mesmos autores referem que a parceria, entre os diferentes intervenientes da educação, possibilita a estas crianças e adolescentes a continuidade da progressão escolar, da aprendizagem e da relação com o mundo.

De acordo com Ribeiro *et al.* (2014), quando não é possível contactar a escola de origem, como é o caso dos alunos oriundos dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, as docentes organizam e planificam em reunião de equipa todo o trabalho a realizar com o aluno.

Na escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, paralelamente, ao trabalho de carácter curricular, desenvolvem-se atividades que têm como objetivo a socialização e a quebra do isolamento que, muitas vezes, afeta estas crianças e jovens, bem como, visa o desenvolvimento e a formação global.

De acordo com o projeto Teleaula Espaços Virtuais de Aprendizagem (1999), as atividades permitem a interação, por videoconferência, dos alunos da escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG com alunos de algumas escolas da rede pública. As atividades realizadas, no âmbito deste projeto, visam aprendizagens não só académicas, mas também no domínio da socialização e da promoção da autoestima. Para a sua concretização, diversificam-se estratégias para promover a motivação, proporcionam-se atividades que fomentam o trabalho em conjunto, estimula-se a mobilização de

competências de caráter transversal e a possibilidade de cada um demonstrar as suas potencialidades.

2.3 Cancro infantil

Esta investigação teve como objeto de estudo as percepções dos Encarregados de Educação de crianças e adolescentes com doença oncológica, que não superaram a doença e que se enquadraram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, pelo menos durante um ano. Por forma a compreender as repercussões da doença oncológica nesta faixa etária, sentimos a necessidade de incluir, neste trabalho, um tópico sobre o cancro infantil.

O cancro infantil, de acordo com Silva, Andrade, Barbosa, Macedo e Hoffmann (2009), é a denominação de um grupo de doenças não contagiosas que atinge crianças e adolescentes, dos zero aos 19 anos, que tem em comum o aparecimento de células modificadas que se multiplicam rápida e desordenadamente.

Este crescimento incontrolável de células modificadas permite a aparecimento de tumores ou neoplasias. Estes tumores, segundo Prusha (2000, citado por Araújo, 2011) podem ser de origem benigna ou maligna. Considera-se tumor benigno quando, em regra, este pode ser removido e geralmente não é recorrente, bem como, quando as células que o constituem não são dissemináveis ao resto do corpo. Este tipo de tumor não é considerado uma ameaça para a vida humana. No tumor maligno, também designado por cancro, as células têm capacidade de invadir localmente os territórios/órgãos vizinhos e de se disseminarem através da corrente linfática ou sanguínea.

Lissauer e Clayden (2009) referem que há cerca de duas décadas, o cancro infantil era considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal. Atualmente é entendida como doença crónica e com perspectiva de cura em grande número de casos. Na mesma linha de pensamento, Chagas (2008, p. 596) afirma que a “Oncologia Pediátrica constitui uma subespecialidade em constante mudança”, na medida em que, doenças que eram incuráveis, durante os últimos 60 anos, atingiram probabilidades de cura por vezes superiores a 80 por cento, bem como, outras tratadas de início com graves mutilações, são hoje curáveis sem alterações estéticas ou de função apreciáveis.

Segundo Gomes *et al.* (2004), as taxas de cura e sobrevivência aumentaram significativamente devido ao desenvolvimento crescente de técnicas terapêuticas mais eficazes, bem como, uma melhoria ao nível dos cuidados de saúde e prevenção da

doença. Lissauer e Clayden (2009), na mesma linha de pensamento, referem que a probabilidade de cura depende do diagnóstico precoce e preciso, bem como, de uma terapêutica adequada. Chagas (2008) acrescenta que a probabilidade de cura depende também do tipo de tumor e o seu estágio evolutivo.

Atualmente, o cancro infantil é considerado uma doença rara. Segundo Santos e Figueiredo (2013), o cancro em pediatria continua a ter um forte impacto na vida da criança, da família e da própria sociedade, na medida em que, é responsável por profundas alterações físicas, emocionais e psicológicas.

Na mesma linha de pensamento, Silva *et al.* (2009) defendem que a criança com doença oncológica é confrontada com desafios físicos e psicossociais. Como esclarecem Santos e Figueiredo (2013), as necessidades da criança com doença oncológica não se restringem apenas à cura da doença. As suas necessidades são também estabelecidas de acordo com o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade, tendo em consideração o contexto familiar onde está inserida.

2.3.1 Aspetos epidemiológicos.

Chagas, Norton e Batista (2006) afirmam que apesar dos progressos das últimas décadas, o cancro infantil é a segunda causa de morte após o primeiro ano de vida, depois dos acidentes.

Os mesmos autores (2006) indicam que anualmente adoecem com cancro, em Portugal, entre 250 e 300 crianças, dos zeros aos 15 anos de idade. Salientam que a incidência de cancro infantil tem vindo a aumentar, variando o aumento anual entre 0,6 por cento e 1,1 por cento.

Na Figura 1 são discriminadas as neoplasias mais habituais, segundo os dados estatísticos do Serviço de Pediatria do IPOLFG entre os anos de 2005 a 2007.

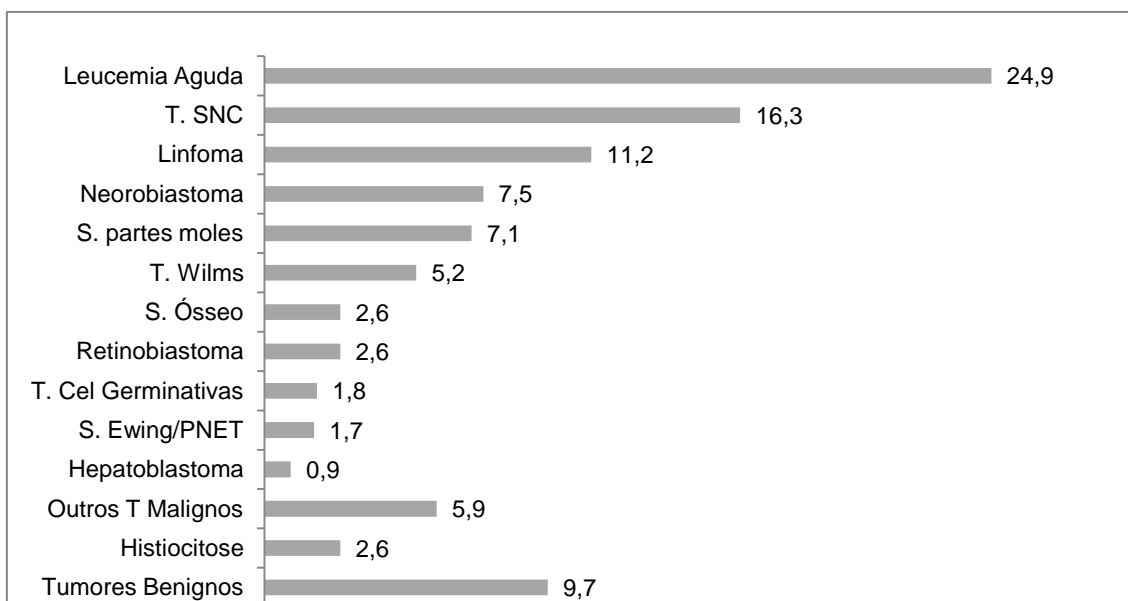


Figura 1 - Dados estatísticos do IPOLFG (2005-2007) (adaptado de Chagas, 2008)

Da análise da Figura 1 podemos concluir que os tipos mais comuns de cancro diagnosticados são as leucemias. As leucemias adicionadas aos tumores do sistema nervoso central correspondem aproximadamente a 40 por cento da totalidade dos casos.

De seguida, podemos observar que os linfomas representam cerca de 11 por cento dos tumores, bem como, que os tumores líquidos, ou seja, ao conjunto das leucemias e dos linfomas, que representam cerca de 36 por cento.

Nas restantes neoplasias destacam-se o neuroblastoma, o sarcoma das partes moles, o tumor de Wilms e os tumores ósseos, por ordem decrescente de incidência.

2.3.2 Tratamento oncológico infantil.

Nas últimas décadas, de acordo com Araújo (2011), o tratamento oncológico infantil progrediu de uma forma significativa. O principal objetivo do tratamento oncológico é levar a criança à fase de remissão, isto é, à ausência de sintomas ou sinais da doença. Para isso, a criança vai ter de se confrontar com hospitalizações que podem ser mais ou menos prolongadas e regimes terapêuticos bastante agressivos e invasivos que podem abarcar diversas alternativas, cada uma delas com objetivos específicos.

Visando a máxima eficácia no combate à doença, a mesma autora refere que, dependendo do tipo de tumor e do seu estágio evolutivo, o plano de tratamento é definido.

Segundo Lacerda *et al.* (2010), a quimioterapia, a imunoterapia, a radioterapia, a cirurgia e o transplante de células hematopoiéticas são as opções possíveis para o tratamento oncológico. Araújo (2011) clarifica que os diferentes tipos de tratamento podem ser usados separadamente ou em combinações sucessivas

Os tratamentos de quimioterapia, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), são usados para destruir as células malignas e impedi-las de continuar a crescer. Chagas (2008) salienta que é comum o protocolo de quimioterapia incluir fármacos de diferentes grupos, de forma a potenciar os mecanismos de ação sobre as células tumorais. Estes medicamentos, segundo Lacerda *et al.* (2010), podem ser administrados por via oral, subcutânea, intramuscular, intravenosa ou intratecal, ou seja, através de punção lombar.

Os tratamentos, de acordo com os mesmos autores, podem durar de um dia a vários dias e são repetidos com alguma periodicidade, semanalmente ou a cada três a quatro semanas. Dependendo do tipo de tratamento alguns são efetuados em internamento, outros em ambulatório, no hospital ou em casa.

Segundo Araújo (2011), a quimioterapia é o principal tipo de terapia usado no tratamento da maioria dos cancros, pois permite o combate mais continuado à doença, na medida em que, os fármacos entram na corrente sanguínea, passam por todo o corpo e conseguem atingir as células cancerígenas.

Chagas e Teixeira (2008) referem que as leucemias e linfomas não Hodgkin são tratados geralmente com quimioterapia. Os tumores sólidos e a doença de Hodgkin tratam-se, em regra, com quimioterapia numa fase inicial e, posteriormente, com terapia local, ou seja, com cirurgia e/ou radioterapia.

A radioterapia consiste, de acordo com Chagas e Teixeira (2008, p. 608), “na administração de radiações ionizantes com o objetivo de destruir as células tumorais, por lesão directa a nível do DNA, e por acção indirecta através da ionização da água intracelular”.

O objetivo da radioterapia, segundo Araújo (2011), para além da destruição das células cancerígenas, é minimizar as complicações e as sequelas que possam surgir a longo prazo.

Chagas e Teixeira (2008) afirmam que a radioterapia pode ser administrada externamente, onde um feixe de radiações é emitido a uma determinada distância do doente, ou internamente, a partir de uma fonte de radiações colocada no tumor. Salientam ainda um terceiro tipo de técnica que consiste na administração sistémica de um radioisótopo que é captado preferencialmente pelas células tumorais.

Lacerda *et al.* (2010, p. 41) referem que este tipo de tratamento é realizado em “vários dias seguidos e duram apenas alguns minutos. O número de dias depende da dose a aplicar”.

A hipótese de cirurgia, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), pode ser uma forma de tratamento da doença, nas neoplasias designadas por tumores sólidos como o neuroblastoma, o sarcoma das partes moles, o tumor de Wilms e tumores ósseos.

Prusha (2000, citado por Araújo, 2011) salienta que o uso isolado deste tipo de terapia não é muito eficiente. A sua potencialização encontra-se muitas vezes associada à quimioterapia e radioterapia.

Na sequência, Chagas e Teixeira (2008) esclarecem que a cirurgia pode ocorrer, em alguns casos, numa fase inicial, quando o tumor, pelas suas dimensões ou localização, for facilmente extirpável, ou nas situações em que não haja necessidade de outras formas de tratamento. Noutros casos, a cirurgia apenas ocorre numa fase posterior, após alguns tratamentos de quimioterapia.

A possibilidade de transplante de células hematopoiéticas, células onde se origina o sangue, pode ser uma opção de tratamento, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), em doenças mais graves ou que se estão a revelar resistentes à terapêutica. Este tipo de terapia, segundo Araújo (2011), tem como principal objetivo a substituição da medula óssea com cancro por medula óssea sem doença.

Lacerda *et al.* (2010) refere que há dois tipos de transplante: o autotransplante e o alotransplante. No autotransplante são usadas as células do próprio doente. Este tipo de transplante usa-se normalmente em tumores sólidos ou linfomas. No alotransplante são utilizadas células de um dador e são feitos habitualmente nos casos mais graves ou resistentes de leucemias.

Antes de se proceder ao transplante da medula, Araújo (2010) esclarece que a criança é submetida a elevadas doses de quimioterapia, com radioterapia associada ou não, com a finalidade de destruir toda a medula existente no corpo. Após este procedimento, a criança está preparada para receber, através de transfusão, as células medulares saudáveis.

2.3.3 Efeitos secundários e impacto escolar.

Tendo em consideração que os diferentes tratamentos oncológicos envolvem diversos efeitos secundários ou complicações, torna-se pertinente descrevê-los e compreender o impacto que têm na vida da criança ou adolescente.

No caso da quimioterapia, os efeitos secundários, de acordo com Chagas e Teixeira (2008), são em geral proporcionais à intensidade do tratamento. Um dos efeitos mais comuns são as náuseas e os vômitos, podendo conduzir a um desequilíbrio hidroelectrolítico grave e a má nutrição. A mucosite, sobretudo ao nível da orofaringe, esófago e mucosa intestinal, a anemia e a alopecia também são efeitos secundários vulgarmente observados.

A quimioterapia também pode provocar uma depressão medular, em que a incidência de infeções pode ser extremamente alta, sendo a principal causa de morte durante a quimioterapia. Sempre que se justifique, nestes casos, estes doentes devem ser isolados, evitando-se o contacto com fontes exógenas potencialmente infetantes.

Os efeitos secundários da radioterapia, segundo Chagas e Teixeira (2008, p. 609), “dependem do tipo de radiação, da dose, da duração do tratamento, da região anatómica do volume corporal exposto e da tolerância individual”.

Os mesmos autores referem que dependendo da área irradiada, as complicações agudas mais frequentes são mal-estar geral, anorexia, náuseas e vômitos, disfagia, diarreia, cólicas abdominais, cistite e alopecia. Quando a irradiação incide no sistema nervoso central pode causar edema cerebral e uma síndrome de sonolência, fadiga, meningismo e febre.

Devido às radiações de alta energia, os mesmos autores explicam que a pele dos territórios irradiados torna-se especialmente sensível, exibindo lesões que podem ir desde um vulgar eritema difuso a queimaduras graves com descamação.

Lacerda *et al.* (2010) alertam para o surgimento de alterações das funções cognitivas superiores, ou seja, a atenção, a concentração e a memória, quando a radioterapia é sobre o sistema nervoso central.

Na mesma linha de pensamento, Leigh (2000, citado por Araújo, 2011, p. 69) refere que as radiações “podem causar lesões cerebrais (...) que se prendem essencialmente com perdas a nível da memória, lentificação no processamento da informação, pobre coordenação olho-mão, dificuldades na sequenciação e ordenação de informação e dificuldades de atenção/concentração.”

Lacerda *et al.* (2010) atestam que pode ocorrer o Síndrome pós-radioterapia, após 30 a 40 dias depois do fim do tratamento. Nesta situação, a criança apresenta um quadro de sonolência, prostração, febre baixa e falta de apetite. Normalmente, o Síndrome pós-radioterapia dura entre três a 15 dias.

A longo prazo, Chagas e Teixeira (2008) focam que a radioterapia pode provocar alterações no crescimento e maturação de tecidos e órgãos, bem como, induzir o aparecimento de segundas neoplasias.

No caso do transplante de células hematopoiéticas recorre-se ao isolamento da criança. Os efeitos secundários, antes da transfusão das células medulares saudáveis, passam, de uma maneira geral, pelos efeitos secundários descritos anteriormente, uma vez que a criança é submetida a elevadas doses de quimioterapia, com radioterapia associada ou não.

Após esta infusão, de acordo com Araújo (2010), a criança continuará a não ter um funcionamento normal da medula durante três a seis semanas, pelo que se encontrará extremamente vulnerável a infeções e outras complicações como as hemorragias. Para minimizar as possibilidades de infeção, mantêm-se o isolamento da criança até que o funcionamento normal da medula esteja estabelecido.

Das diversas complicações ou efeitos secundários específicos de cada tratamento, Lacerda *et al.* (2010) realçam a dor. Os autores afirmam que a dor pode ser um dos principais problemas da criança ou adolescente com doença oncológica.

De acordo com Bouffet *et al.* (1996), a dor influencia definitivamente a procura da escola, na medida em que, as dores levam à recusa da escolaridade temporária ou permanente quando se verifica que o tratamento com analgésicos se revela insuficiente.

Na mesma linha de pensamento, Araújo (2011, p. 19) defende que “as experiências de dor e os tratamentos implicam muitas vezes um elevado grau de *stress* potencialmente perturbador do bem-estar e desenvolvimento da criança”.

Na sequência, Pereira (2000) afirma que o tratamento da dor global implica que se considere todo o meio em que se desenvolve o quotidiano da criança, de forma a continuar a proporcionar à criança condições para o seu desenvolvimento integral.

Lacerda *et al.* (2010, p. 55) ressaltam ainda que, “devido à doença e aos tratamentos necessários poderão ocorrer alterações físicas com impacto na imagem corporal”, o que implica sentimentos de desconforto e, por conseguinte, fomentar o isolamento social destas crianças e adolescentes.

Neste sentido, com o objetivo de minimizar o impacto dos constrangimentos inerentes aos tratamentos, para Chagas e Teixeira:

O tratamento de uma criança com doença oncológica e o necessário apoio à sua família devem envolver um enorme grupo de especialistas, para além dos técnicos habituais. Assim, assistentes sociais, educadores de infância, professores, técnicos de animação, voluntários são hoje imprescindíveis, fazendo parte integrante do grupo de técnicos existente nos centros oncológicos (2008, p. 605).

No que diz respeito à prossecução do percurso escolar, Araújo (2011) afirma que este fica condicionado, na medida em que, as crianças, que se veem confrontadas com este tipo de doença, têm de encarar um longo percurso que implica a perda do controlo das suas rotinas diárias, dos seus contactos com família e amigos, ou seja, da sua própria vida.

Na mesma linha de pensamento, Vignes *et al.* (2007), numa revisão da literatura existente, referem que a escolaridade dos jovens com cancro enfrenta alguns obstáculos. As ausências escolares inevitáveis durante o tratamento e as problemáticas durante o ano do diagnóstico são muitas vezes associadas a dificuldades escolares ou a um risco acrescido de fracasso.

Barros (2003, p. 79) salienta que nos casos em que “a criança fica muito tempo internada, a sua vida começa a organizar-se à roda das rotinas hospitalares, e as ligações com a escola e a casa vão perdendo centralidade”.

Hersh e Wiener (2001, citado por Araújo, 2011) referem que a doença oncológica, os tratamentos e os efeitos secundários inerentes podem contribuir para a redução das capacidades de atenção e défices de memória, bem como, fadiga e letargia, que consequentemente irão interferir no seu desempenho escolar.

Bouffet *et al.* (1996) salientam que a deficiência física e a fadiga também influenciam a procura da escola ao longo do tempo. Os elementos da deficiência física em causa são, essencialmente, as dificuldades de deslocação, os tremores e as dificuldades de ordem visual, designadamente, no caso das crianças que sofrem de tumor cerebral. A fadiga também contribui para a redução do tempo real de trabalho, que pode ainda ser agravado pela toma de analgésicos com morfina, uma vez que, diminuem a capacidade de concentração.

Mesmo as que não veem as suas capacidades cognitivas prejudicadas, segundo Sexson e Madan-Swain (1993, citado por Araújo, 2011) acabam por não conseguir maximizar as suas potencialidades face aos seus colegas não portadores de doença.

Para além das dificuldades a nível académico, Araújo (2011) defende que a criança com doença oncológica também fica sujeita a dificuldades a nível emocional, que poderão condicionar o seu percurso escolar, como ansiedade e depressão. Vignes *et al.* (2007) salientam que a doença e os respetivos tratamentos podem provocar constrangimentos indiretos que estão associados às diferentes discriminações sociais.

Neste sentido, Ribeiro, Cordeiro e Martins referem que:

O acesso à escola das crianças e jovens hospitalizados ou em convalescença no domicílio são questões que, nos últimos tempos têm vindo a suscitar algumas mudanças neste domínio, sobretudo tendo em vista a humanização e a qualidade de serviços que se pretende disponibilizar a populações que, devido a situações clínicas graves se vêm desinseridas de um quotidiano de vida onde tem particular relevo (2000, p. 39).

Como fulcro destes objetivos, de acordo com as mesmas autoras, está subjacente a possibilidade de manutenção da escolaridade dessa população. A ligação à escola, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), é um passo positivo na direção do futuro, minimizando o impacto da doença, bem como, promovendo o sentimento de igualdade em relação às outras crianças.

Neste sentido, a escola no hospital, segundo Ribeiro, Cordeiro e Martins (2000), funciona como uma estrutura que ajuda as crianças e os adolescentes a não se dissociarem do mundo escolar, bem como, a manterem sentimentos de pertença a grupos de colegas, restituindo-lhes de alguma forma parte de um quotidiano.

Ribeiro (2006) realça a necessidade de se estabelecer a ligação entre o espaço escolar no hospital e a escola de origem do aluno, a fim de criar um ambiente de aprendizagem coeso e estruturado que possibilite a cada aluno nunca se afastar do seu ambiente natural de escola, bem como, manter altos níveis de motivação e de interesse pela aprendizagem.

Para Araújo (2011) torna-se essencial fazer com que o retorno da criança à escola comece a ser planeado desde o surgimento da doença, de forma a facilitar o seu regresso e, por conseguinte, a sua reintegração na comunidade.

Neste âmbito, Ribeiro, Cordeiro e Martins (2000) salientam que o enquadramento escolar deve ser flexível, para ir ao encontro da especificidade de cada caso e, por conseguinte, permitir a continuidade do percurso escolar dos alunos que se inserem neste contexto particular.

2.4 A escola nos cuidados paliativos pediátricos

2.4.1 Cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos, segundo Twycross (2003) enquadram-se, num número cada vez maior de países, no contexto de evolução de cuidados de saúde aos doentes com qualquer tipo de doença progressiva, potenciadores da qualidade de vida.

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010), a evolução científica ao longo do século XX foi exponencial, levando os avanços no campo da saúde a limites antes impensáveis. Nos dias de hoje predomina o caráter premente da cura ou a prevenção da doença. A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde e, o hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar ativamente a doença.

No mesmo sentido, Neto (2006) esclarece que todos os progressos científicos e sociais alcançados impuseram um aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo ocidentalizado, o aparecimento das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, mas prolongada. Estas pessoas doentes podem viver semanas, meses ou, algumas vezes, anos.

É neste contexto que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) alerta para a urgência de se pensar em cuidados paliativos em vez de apenas se contemplar os cuidados preventivos e curativos. Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde.

Segundo Neto (2006), na década de 60, em Inglaterra, surgiu o movimento dos cuidados paliativos, com o objetivo de chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas.

Ao longo das décadas seguintes, o movimento dos cuidados paliativos foi-se alargando a outros países e o seu sentido foi-se aprofundando.

Para o público em geral, segundo Twycross (2003), os decisores políticos e até alguns profissionais de saúde, cuidados paliativos é sinónimo de cuidados dispensados no fim de vida ou terminais. De acordo com o mesmo autor (2003, p. 16), “o termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa”, uma vez que nos cuidados

paliativos, os sintomas são camuflados com tratamentos cuja finalidade consiste em promover o conforto do doente.

No entanto, hoje interpreta-se o conceito de cuidados paliativos de uma forma mais ampla, quer no âmbito clínico que abrange, quer na introdução de uma visão global do indivíduo, que ultrapassa o sentido clínico numa visão restrita.

Como refere Twycross (2003), os cuidados paliativos estendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos, na medida em que, os mesmos implicam uma abordagem holística que integra os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do indivíduo.

Na mesma linha de pensamento, a Organização Mundial de Saúde (2002, citado por Neto, 2006) definiu os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.

Na sequência, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) recomenda que a prestação de cuidados paliativos compreenda uma abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

Neste âmbito, os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes e deve assentar numa intervenção interdisciplinar. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos defende que a equipa interdisciplinar idealmente deve integrar médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais e que se devem centrar na importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida e que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim.

Nesta linha de orientação, a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (p. 5120), estipula que os cuidados paliativos “devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”.

Os cuidados paliativos assumem-se, assim, como um conjunto de cuidados com vista à dignificação das condições de vida do doente, nas suas diferentes vertentes, permitindo-lhes manter a melhor qualidade de vida possível.

2.4.2 Cuidados paliativos pediátricos.

Os cuidados paliativos pediátricos são definidos por Carter, Levetown e Friebert (2004, p. 23), como “comprehensive care for infants and children who are not going to get better”.

Lacerda *et al.* (2013, p. 2) referem que os mesmos constituem um “direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas ¹, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias”.

A Association for Children’s Palliative Care (2009) distingue quatro grupos entre as crianças que necessitam de cuidados paliativos pediátricos.

O primeiro grupo abarca doenças potencialmente fatais, mas com probabilidade de cura, como o cancro ou falências de órgãos. O segundo grupo contempla as doenças que causam morte prematura, mas nas quais é possível prolongar a vida com a existência de períodos de tratamento, como a fibrose quística ou distrofias musculares. O terceiro grupo acolhe doenças progressivas, sem cura possível, como a doença de Bolten e, por fim, o quarto grupo atende doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura, como é o caso da paralisia cerebral grave ou lesões graves acidentais do sistema nervoso central.

Lacerda (2012) defende que, embora mais raras que nos adultos, são muitas as situações passíveis de palição em pediatria, na medida em que, se podem enquadrar as doenças oncológicas, as doenças neurodegenerativas, as doenças respiratórias e as malformações cardíacas graves, entre outras.

No Relatório da Comissão Organizadora, Conclusões e Recomendações: Reunião “Cuidados Paliativos Pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?”, Lacerda *et al.* (2013) fazem uma estimativa que existam, em todo o território nacional, cerca de 6000 crianças e jovens com necessidades paliativas.

Neste contexto, vários autores salientam a importância de se proceder a uma abordagem, desde o diagnóstico, que contemple as diferentes dimensões da criança/jovem, de forma a garantir uma melhoria na sua qualidade de vida.

¹Segundo Feudtner, Hexem e Rourke (2011), é considerado uma doença crónica complexa quando qualquer condição médica em que é razoável esperar uma duração de pelo menos doze meses, a menos que a morte ocorra, e que envolva um mais órgãos ou sistemas de forma suficientemente grave para exigir cuidados pediátricos especializados, bem como, provavelmente algum período de internamento num centro terciário.

A Association for Children's Palliative Care (2009) considera os cuidados paliativos para crianças e jovens como uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico. Os mesmos abarcam elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família.

Na mesma linha de pensamento, Wolfe, Hinds e Sourkes (2011) sustentam que os cuidados paliativos devem ser oferecidos desde o diagnóstico e que a abordagem deve ser interdisciplinar e de acordo com os valores da família.

Himelstein (2006, citado por Lacerda, no prelo), chama a atenção para o facto de os cuidados paliativos pediátricos não serem só sobre a morte, mas também sobre ajudar as crianças e famílias a viver em pleno quando enfrentam problemas médicos complexos.

De uma forma abrangente, Lacerda (2012) defende que a prestação de cuidados paliativos pediátricos, na verdade, não difere grandemente do necessário da idade adulta. A filosofia e os princípios são os mesmos: modificação do objetivo de esperança, ênfase no conforto e na qualidade de vida e respeito pelas escolhas do paciente e família. A diferença está na abrangência dos cuidados e na comunicação. Os cuidados devem ir além do controlo sintomático e a comunicação deve ter em consideração os diferentes estádios de desenvolvimento, capacidades de entendimento, maturação, responsabilidade e envolvimento dos cuidadores. Estes cuidados também estão, assim, relacionados com as necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização.

A abordagem em cuidados paliativos pediátricos aponta para uma ampliação do objeto de intervenção. Para isso, deve-se ter em consideração que cada criança é um ser único, bem como, no que concerne à diversidade das suas necessidades, cada uma requer respostas específicas e equitativas.

Como salientam Feudtner, Hexem e Rourke (2011), apesar da existência de alguns padrões, cada criança que se encontra em cuidados paliativos deve ser vista como única. Na mesma linha de pensamento, Lacerda *et al.* (2012) defende que cada situação é única e que cada família deverá reencontrar o seu equilíbrio. Com a finalidade de estabelecer um plano de cuidados individualizado é essencial perceber as preferências de cada criança e da sua família, bem como, as possibilidades que existem de atuação com os diversos técnicos envolvidos.

Importa, por isso, encontrar um sistema de apoio capaz de sustentar a dinâmica pretendida. Como refere a Association for Children's Palliative Care (2009), à nova face dos cuidados paliativos pediátricos e, considerando que cada situação é dinâmica e

mutável, é essencial acionar uma série de mecanismos de apoio para cada criança e família.

O Despacho n.º 8286-A/2014 do Ministério da Saúde, reconhecendo a importância para a melhoria da qualidade de vida das crianças com doença crónica complexa e das suas famílias, considera a implementação e desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos em Portugal uma prioridade, bem como, a gestão dos recursos existentes para garantir a máxima eficácia e qualidade nestes cuidados.

Nesta abordagem mais ampla e dinâmica, a educação escolar passa a ter um papel fundamental. Como defendem Bouffet *et al.* (1996), a manutenção da escolaridade, neste contexto específico, tem como objetivo a dignificação da vida humana. Nesta linha de orientação, a Association for Children's Palliative Care (2009) defende que o acesso à educação escolar é essencial e um direito da criança ou jovem que se encontre em cuidados paliativos.

Tendo em consideração que os cuidados paliativos pediátricos implicam uma abordagem holística que integra os aspetos físicos, psicossociais, espirituais, emocionais, culturais e educacionais do indivíduo e, numa perspetiva educacional que defende e reconhece as virtudes em absoluto de uma escola inclusiva, é pertinente a escola inserir-se no contexto do conjunto de profissionais/apoios das crianças com doença grave prolongada e/ou sem possibilidade de cura.

2.4.3 A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos.

Considerando a definição do conceito de cuidados paliativos pediátricos, descrita no capítulo anterior, podemos considerar diversos estudos sobre situações clínicas que se enquadram neste âmbito.

Um estudo de referência sobre este tema foi desenvolvido na área de oncologia pediátrica por Bouffett *et al.* (1996) em França. É um estudo exploratório resultante do seguimento prospetivo de 30 crianças em fim de vida. Nesta investigação foram recolhidos dados sobre o interesse escolar, o tipo de escolaridade e a evolução da tarefa ao longo do tempo. Os resultados apontam para o facto da maioria das crianças manifestarem um desejo real de aprender até um estado avançado da doença, bem como, que a procura escolar quando expressa pelos alunos é permanente.

Guilhem, Leveque, Dalaes e Oliveira (2009) referem também a questão da pertinência da escolaridade em cuidados paliativos analisando o porquê da educação escolar junto de

uma criança em fim de vida. As autoras, neste artigo, salientam que o apoio de uma criança ou adolescente gravemente doente não é somente médico ou psicológico, deverá ser também pedagógico. A escola ocupa uma parte importante nas preocupações quotidianas das crianças/jovens gravemente doentes.

Na mesma linha de pensamento, Bouffet *et al.* (1996) sustentam que até nos casos mais graves, sem esperança de recuperação, a continuação de uma escolaridade adaptada não é desprovida de sentido, na medida em que, está inserida no processo de cuidados paliativos cujo objetivo é dignificar as condições de fim de vida.

Nesta sequência, Guilhem *et al.* (2009) referem que a criança em fim de vida, tal como as outras crianças, precisa de ser reconhecida como um ser pensante, com capacidade de aprendizagem e autónomo e tem o direito de ser aluno pelo tempo que desejar. No que respeita aos cuidados paliativos, a escolarização das crianças pode e deve ser vista como uma ancoragem à realidade. A escola permite que as crianças se distanciem da sua doença, bem como, que possuam um projeto pessoal primordial como o de passar um exame, aprender a ler ou a escrever, deixar um traço artístico, entre outros.

De acordo com Delage e Seigneur (2004), o desejo de conhecimento pode-se tornar exacerbado pela doença porque a criança se sente ameaçada pelo seu corpo. Ao investir no trabalho intelectual, a criança encontra prazer em pensar e aprender e, ao mesmo tempo, encontra segurança por se encontrar numa situação normal como aluno. Esse sentimento consiste igualmente num projeto de vida e o seu desejo de aprendizagem pode persistir até um estado muito avançado da doença.

De acordo com estes autores, observa-se regularmente que a atividade intelectual constitui para muitas crianças e adolescentes doentes uma prova da sua integridade, numa altura que os seus corpos frequentemente os traem. Prosseguir com a aprendizagem é uma forma de continuar a pensar e por consequência, viver.

Nesta sequência, Romano (2007, citado por Guilhem *et al.*, 2009), defende que o papel da escola é fundamental para que a criança ou adolescente não se veja reduzido a um corpo em sofrimento, na medida em que, os reposiciona num espaço em que já não estão exclusivamente reduzidos às restrições médicas. Pelo facto de ser um estudante novamente, o aluno encontra-se reintroduzido no que constitui a vida quotidiana das crianças ou adolescentes da sua idade. A escola promove também a socialização e o acesso ao conhecimento.

Vignes *et al.* (2007) referem que a frequência escolar durante o período da doença possibilita que estes pacientes evitem o atraso académico, bem como, manter o seu

estatuto social como estudantes, permitindo assim, por vezes relegar a doença para segundo plano. No momento da chegada ao hospital, o facto de se mencionar a importância da escolaridade, por vezes parece constituir uma incongruência, mas na maior parte dos casos é aceite como elemento tranquilizador.

Segundo Fravot *et al.* (1992, citado por Vignes *et al.* 2007), a escolaridade detém igualmente um papel importante na tolerância dos tratamentos e na evolução da doença, ao influenciar o estado psicológico do paciente, em particular, ao alimentar a esperança que tem de se curar e de se reinserir socialmente.

De acordo com Guilhem *et al.* (2009), o desejo de aprender pode persistir até um estado muito avançado da doença. É, portanto, primordial escutar essas crianças e que as atividades apresentadas constituam um prazer, que façam sentido e que não fomentem de forma alguma constrangimentos.

Em alguns casos, segundo Bouffet *et al.* (1996), as crianças descobrem a escolaridade em fim de vida e manifestam uma surpreendente sofreguidão na aprendizagem, como a sede de aprender a ler no caso de crianças em idade pré-escolar, como se fosse uma necessidade absoluta aprender a ler antes de morrer.

Guilhem *et al.* (2009) salientam como o papel dos pais é essencial para manter o apoio escolar durante todas as fases da doença e, principalmente, quando o seu filho está em fim de vida, na medida em que as crianças reconhecem as expectativas dos pais em relação ao sucesso escolar.

Por outro lado, há autores que referem que há alunos que não manifestam interesse em manter a sua atividade escolar. Segundo Delage e Seigneur (2004), ao aprender, a criança renuncia e questiona as suas certezas. Este facto pode inibir o interesse escolar, na medida em que, a criança tem medo de descobrir ao longo da sua aprendizagem algo sobre si mesma, a sua doença e o seu futuro. Para a criança doente onde a doença já a coloca em perigo, por vezes torna-se difícil correr esse risco adicional.

Na mesma linha de pensamento, Guilhem *et al.* (2009) também referem que há alunos que se desinteressam totalmente do ensino. Os mesmos autores defendem que este estado de espírito, que evolui e pode alterar-se ao longo do tempo, deve ser respeitado, na medida em que, segundo o artigo n.º 10 da Carta Europeia dos Direitos da Criança Hospitalizada, a intimidade de cada criança deve ser respeitada, bem como, deve ser tratada com tato e compreensão em todas as circunstâncias.

Bouffet *et al.* (1996) ressaltam que os alunos que não manifestam desejo de manter a atividade escolar, normalmente, apresentam polos de interesse extraescolar.

Delage e Seigneur (2004) interrogaram-se sobre o papel do saber, do conhecimento e refletiram, com base nos conceitos psicanalíticos, como o cancro pode modificar o desejo de aprender da criança. A criança que sofre de uma doença grave como o cancro é confrontada com uma série de perdas e separações. A criança doente é tomada por um duplo movimento, por um lado, o desejo de aprender, o que a mantém dentro de um projeto de vida e coloca à distância as angústias ligadas ao cancro e, por outro lado, a tentativa de um movimento regressivo como reação à ideia emergente do seu fim. A relação que a criança terá com o ensino obedecerá igualmente a estes movimentos.

Vignes *et al.* (2007) e Guilhem *et al.* (2009) referem que visando a continuidade da escolaridade e, devido à diversidade da organização de tratamentos, podem existir diferentes respostas educativas: no hospital, durante as hospitalizações; no domicílio, durante a convalescença ou na escola de origem, quando oportuno.

A adaptação da escolaridade tem sido matéria de reflexão em diferentes estudos. O autor Deasy-Spinetta (1993) defende que a sala de aula no hospital representa um outro lugar nos serviços que permite ao mesmo tempo ir à escola como todas as outras crianças. A criança reconhece-se então segundo as competências para a sua idade e pode apresentar os elementos da sua vivência ao professor como qualquer aluno o pode fazer na sua turma. A pedagogia é adaptada ao ambiente médico, aos constrangimentos criados pela doença e aos cuidados de saúde, bem como ao aluno.

Neste âmbito, Vignes *et al.* (2007) defendem que é importante que as atividades escolares encontrem um lugar específico no seio do programa das atividades propostas ao paciente, sem concorrência com outras solicitações mais lúdicas. Os mesmos autores referem ainda que a necessidade de adaptação passa também pelo facto de durante o período de manifestação da doença, a presença do aluno na escola depender do seu estado de saúde geral, da evolução da doença e do respetivo tratamento.

No teor desta adaptação, os profissionais devem adequar o seu trabalho a este novo contexto, trabalhando de forma transdisciplinar com outros técnicos. Deasy-Spinetta (1993) salienta a importância de todos e cada um dos profissionais que lidam com a criança, quer na área médica, quer na área psicossocial, ouçam atentamente e respeitosamente as observações de todos e desenvolvam um plano conjunto e reflete sobre a necessidade de se encontrar soluções que passem pela transdisciplinaridade.

O mesmo autor defende que os professores têm uma contribuição que deve ser dada à criança e que esta não pode ser dada, nem pelo pessoal hospitalar, nem pelos pais. Por outro lado, os professores, para poderem assumir um papel de parceria plena, precisam

de estar informados e preparados pela equipa médica. As equipas hospitalares precisam de se juntar aos especialistas pedagógicos para identificar e assegurar o acesso aos programas para crianças que têm maiores ou menores problemas a nível cognitivo como resultado do tratamento para a sua doença.

A manutenção da escolaridade pode ser um objetivo alcançável se, com o apoio dos pais, médicos e professores trabalharem em conjunto. Esta faixa populacional em particular, enquanto frequenta o sistema educacional e faz transições de um nível para o outro seguinte, necessita de apoio contínuo. Este programa pode ser considerado como uma intervenção sustentável, na medida em que, pode evitar muitos problemas aos alunos e promover uma adaptação saudável desde o diagnóstico em diante.

A promoção da escolaridade em fim de vida tem, assim, sido identificada como fator essencial no cuidado destas crianças ou adolescentes. A necessidade de criar condições escolares adaptadas tem sido salientada na literatura sobre o tema. A escolaridade em fim de vida é uma realidade e deve ser parte integrante dos cuidados paliativos, bem como, ser definida como um projeto médico e educativo específico. A escolaridade neste contexto deve ser muito específica permitindo a ligação da criança a um ambiente comum no qual mantém a satisfação de poder utilizar ainda as suas aptidões mentais.

2.4.4 A importância das perceções dos Encarregados de Educação sobre a escolaridade.

O enquadramento educativo de crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, no contexto de uma escola inclusiva, exige uma abordagem no âmbito da Educação Especial e, de um modo mais restrito, no âmbito de uma conceptualização adequada a esta situação específica. Consideramos, assim, relevante compreender de um modo rigoroso, a forma como os Encarregados de Educação percecionam esta realidade dos seus educandos.

Segundo Fachada (2012), o homem vai percebendo e conhecendo a realidade que o cerca, à medida que vai crescendo. De acordo com Gleitman (1986), quando uma pessoa olha para o mundo, tenta organizar o que vê num cenário coerente, onde há objetos reais e acontecimentos.

É este processo de organização e interpretação de estímulos sensoriais que, segundo Pestana e Páscoa (2002), se denomina de percepção. Os mesmos autores defendem que

se trata de uma atividade cognitiva, pela qual conferimos sentido e significado à informação sensorial.

A percepção, sendo assim, considera-se, segundo Fachada (2012), um fenómeno interno, baseada nos sentidos, uma vez que é através dos sentidos que captamos a realidade.

Neste sentido, de acordo com Gleitman (1986, p. 276), “a função básica da organização perceptiva é a de ajudar o organismo a ver o mundo exterior tal como ele realmente é”. Kruger (1986) salienta que o processo percetivo não ocorre de uma forma linear, ou seja, do estímulo à consciência, através dos sentidos físicos.

Na sequência, Pestana e Páscoa (2002, p. 156) consideram que “as estruturas percetivas têm uma génese e um desenvolvimento, cabendo ao sujeito um papel ativo nessa construção”.

Na mesma linha de orientação, Fachada (2012) refere que perante a multiplicidade de estímulos o ser humano não é um recetor passivo. A mesma autora (2012, p. 97) defende que “o ser humano seleciona e discrimina os estímulos de tal modo que, os mesmos estímulos poderão ser interpretados de diferentes modos, por diferentes sujeitos”.

Como referem Bohm e Peat (1989, p. 90), a “percepção através dos sentidos não depende exclusivamente dos atributos fisiológicos imediatos do olho ou do ouvido, depende, sim, de um contexto muito mais largo que envolve a disposição global do indivíduo”.

Como indica Pestana e Páscoa (2002), a percepção pode ser influenciada por fatores inerentes ao sujeito, como motivação, experiência anterior, expectativas e personalidade. Neste sentido, aquilo que se “vê”, de acordo com Bohm e Peat (1989), resulta também dos conhecimentos previamente adquiridos. Buhler (1990, p. 93) defende que “estímulos presentes assim como experiências do passado são integrados e elaborados na visão de conjunto”.

Nesta linha de orientação, Fachada (2012) afirma que, no processo de percepção, cada indivíduo organiza os diferentes estímulos sensoriais e integra-os num quadro coerente e significativo, que constitui o seu próprio mundo, ou seja, dado o carácter ativo e interventivo do sujeito, é possível afirmar-se que o sujeito cria o que vê.

Segundo Pestana e Páscoa (2002), para além dos fatores inerentes ao sujeito, existem outros fatores que podem influenciar a percepção, nomeadamente, os fatores inerentes ao estímulo, como, intensidade, contraste e movimento e o contexto sociocultural.

Na sequência, Fachada (2012, p. 97) defende que “apesar da personalidade e individualidade das percepções, elas podem ser partilhadas com os outros porque em muitas situações são semelhantes às suas”.

Segundo a mesma autora, as percepções individuais podem adquirir veracidade e objetividade, tornando-as passíveis de serem comunicáveis, a partir de verificações e comparações de percepções.

No que concerne à verificação das percepções, Fachada (2012) defende que confiamos nas nossas percepções quanto mais elas se tornam repetitivas, bem como, quando verificamos que as outras pessoas percebem as mesmas coisas do mesmo modo e quando comparamos as novas percepções com as antigas e verificamos que são semelhantes.

De acordo com Buhler (1990), o processo da evolução da percepção prolonga-se através de anos, uma vez que, se tem de apreender inúmeras características e incluí-las pouco a pouco na percepção.

Na sequência, o comportamento de cada indivíduo é condicionado pela sua percepção da realidade. Como refere Fachada (2012, p. 97), “o comportamento de cada um, forma-se em função da imagem que adquire do mundo, em função das experiências, das pessoas e das situações percebidas, em suma, em função da percepção que se fez da realidade”.

Neste sentido, tendo em consideração que as percepções são entendidas como a capacidade que cada um de nós tem de organizar, interpretar e relacionar de forma adequada sobre o meio envolvente, condicionando, assim, o nosso comportamento, torna-se pertinente identificar as percepções que os Encarregados de Educação têm em relação à prossecução da escolaridade dos seus educandos e o seu modo de atuação, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.

Nesta abordagem, importa também compreender o impacto da doença oncológica na dinâmica familiar e na construção de sentidos sobre a escolaridade quando não existe perspectiva de cura.

Segundo Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002), a palavra “cancro” é uma palavra com uma conotação muito negativa e o seu diagnóstico numa criança influencia e mesmo determina em larga escala a transformação da dinâmica familiar.

De acordo com Santos e Figueiredo (2013, p. 63), “os planos e sonhos dos pais relativamente ao seu papel na família são profundamente alterados”. O futuro, como

refere Gonçalves (2000, citado por Silva *et al.*, 2002)) é severamente comprometido, assim como, as expectativas dos pais.

A preocupação, a ansiedade, a incerteza, o medo da morte, de acordo com Silva *et al.* (2002), são ideias sempre constantes na mente dos pais. Os pais da criança com doença oncológica vivem numa preocupação constante: preocupação com o estado debilitado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem, com a vida normal que o filho e a família já não podem ter. Todo o funcionamento familiar parece ser invadido por este medo constante que se lhe impõe, sendo o espaço para as preocupações normais do quotidiano totalmente ocupado e preenchido pelo receio da morte da criança.

Os mesmos autores defendem que este medo traduz-se numa angústia de separação terrível, na medida em que, os pais são dominados pelo medo e preocupação de não poderem estar sempre perto do filho e pela crença de que poderão ser necessários em qualquer altura. Por isso, estar sempre presente e satisfazer os desejos da criança torna-se uma prioridade que assume uma importância incomparável com qualquer necessidade ou desejo de qualquer outro membro da família. A centralização na criança é, assim, um processo inevitável para estes pais.

Por outro lado, os autores referem que outra característica desta doença é a imprevisibilidade, na medida em que, apesar dos esforços dos pais para salvar a criança, vivem com medo do que pode acontecer no momento seguinte, criando-lhes sentimentos de impotência.

Normalmente este estado de receio é ocultado, com vista a não o transmitir à criança. No entanto, como os autores referem, depende da idade do filho, bem como da personalidade deste e dos pais.

Mesmo quando não há uma perspetiva de cura, de acordo com Gomes *et al.* (2004), os pais continuam a tentar ocultar aspetos relacionados com a doença e, numa fase terminal, preocupam-se também em ocultar a morte e a aproximação de um fim.

Neste sentido, de acordo com os mesmos autores, apesar da dificuldade de ocultar qualquer aspeto relacionado com a situação clínica da criança, os pais não desistem de fazê-lo, mesmo que isso implique, não pensar, mentir, sofrer à vez, ao mesmo tempo que tentam normalizar a vida quotidiana. Os pais, nesta fase, não alteram a rotina familiar e tentam não ser tão condescendentes, para que a criança não perceba que está gravemente doente.

A necessidade de ocultar aspetos sobre a doença constitui, segundo os mesmos autores, uma tarefa difícil de executar. No entanto, quando realizado com sucesso, poderá tornar-se num importante impulsionador para uma melhor adaptação da criança e dos seus pais à doença.

A escolaridade insere-se neste contexto clínico, psicológico e social. A partir do momento em que cada criança/jovem se confronta com a situação de cuidados paliativos pediátricos, a construção da realidade, elaborada por cada Encarregado de Educação, relativamente à escola, integra novos estímulos.

Sendo assim, estes novos estímulos, que surgem no momento em que o seu filho se enquadra no âmbito dos cuidados paliativos, são suscetíveis de condicionar a perceção da escolaridade por parte dos Encarregados de Educação destas crianças. Alguns autores relevam entendimentos parentais face à escolaridade neste âmbito.

No que concerne à continuidade dos estudos, Delage e Seigneur (2004) referem, no seu artigo, que nas situações de fim de vida de uma criança doente, há pais que têm medo que as atividades escolares sejam um esforço excessivo e inútil, interrompendo muitas vezes todo e qualquer contacto com o professor, apesar de até aquela altura serem muito exigentes com o ensino do seu filho. Pelo contrário, outros pais recusam interromper as aulas, impondo à criança constrangimentos escolares completamente inadequados, e protegem-se dessa forma do reconhecimento e da aceitação da realidade médica do seu filho.

Na mesma linha de pensamento, Bouffet *et al.* (2009), salientam as diferentes reações parentais em relação à escolaridade de crianças e jovens em fim de vida. Para a maioria dos pais, o essencial é satisfazer o desejo da criança e a escolaridade, quer seja solicitada ou não, é respeitada como um fator de crescimento. Para outros pais, a escolaridade é considerada como um momento de vida normal e uma forma de manter um projeto de vida futura, um projeto que não seja pleno de incertezas. Os autores também referem, apesar de ser em menor número, que também há pais que não expressam qualquer procura ou que não compreendem o desejo do seu filho em querer prosseguir com as suas atividades escolares.

Consideramos pertinente, no seguimento desta linha de estudos, compreender as perceções dos Encarregados de Educação de crianças e adolescentes que não superaram a doença e que se enquadraram no âmbito dos cuidados paliativos, por se tratar de um tema que se encontra pouco explorado na investigação e que pode

condicionar o modo como as crianças e adolescentes vivem a escolaridade no período em que estão doentes.

3 Metodologia

3.1 Formulação do problema

A formulação do problema, de acordo com Almeida e Freire (1997) é a primeira fase na elaboração de um projeto ou a concretização de uma investigação.

Quivy e Campenhoudt (2013) salientam que na formulação do problema, o investigador deve procurar exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar e compreender melhor. Os mesmos autores defendem que “uma boa pergunta de partida visará um melhor conhecimento dos fenómenos estudados e não apenas a sua descrição” (p. 43).

A questão que está na base desta investigação insere-se na compreensão do papel da escolaridade no contexto específico dos cuidados paliativos pediátricos. Restringimos o âmbito da investigação ao papel da escolaridade neste contexto e tivemos como objeto de estudo as perceções dos Encarregados de Educação.

O desafio desta investigação é, assim, o de compreender como os Encarregados de Educação percecionam a escolaridade dos seus educandos quando o contexto em que a criança se costuma inserir sofre uma profunda alteração, neste caso, quando a criança se encontra em cuidados paliativos pediátricos.

Este novo contexto provoca novos estímulos nas perceções dos Encarregados de Educação sobre a escolaridade. Importa, assim, compreender as alterações provocadas por esses estímulos, na realidade construída pelos Encarregados de Educação. De igual forma, interessa-nos verificar se as perceções de cada Encarregado de Educação são passíveis de partilha por parte de outros em condições idênticas, por forma a encontrar traços que nos permitam compreender a realidade de uma forma mais objetiva.

A realização do projeto teve, assim, como ponto de partida a seguinte questão:

Quais são as perceções que os Encarregados de Educação de crianças e adolescentes que não superaram a doença e que se enquadraram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, pelo menos durante um ano, têm acerca da continuidade do processo educativo?

3.2 Objetivos de estudo

3.2.1 Objetivo geral.

Conhecer as percepções que os Encarregados de Educação de crianças e adolescentes que não superaram a doença e que estiveram em cuidados paliativos pediátricos, pelo menos durante um ano, têm sobre a continuidade do processo educativo ao longo da trajetória da doença.

3.2.2 Objetivos específicos.

- Encontrar categorias de análise no processo educativo de crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos no discurso dos elementos da equipa clínica e pedagógica;
- Identificar, de acordo com as percepções dos Encarregados de Educação, os aspetos que consideram influenciar positivamente a prossecução da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos;
- Reconhecer, segundo as percepções dos Encarregados de Educação, indicadores que consideram influenciar negativamente a prossecução da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar, no discurso dos Encarregados de Educação, as suas percepções no que respeita aos âmbitos que consideram ficar favorecidos pela manutenção da escolaridade neste contexto;
- Explicitar as medidas educativas relevantes neste contexto, segundo as percepções dos Encarregados de Educação;
- Identificar, de acordo com as percepções dos Encarregados de Educação, as vantagens da prossecução da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos;
- Compreender segundo as percepções dos Encarregados de Educação o que se configura como necessário modificar ou alterar no processo educativo das crianças em cuidados paliativos pediátricos.

3.2.3 Questões da investigação.

- Segundo os informadores privilegiados, quais são os aspetos a analisar num estudo sobre a escolaridade em cuidados paliativos pediátricos?
- Quais são, de acordo com as percepções dos Encarregados de Educação, os fatores que influenciam positivamente a prossecução da escolaridade?

- Segundo as percepções dos Encarregados de Educação, quais são os fatores que influenciam de forma negativa a prossecução da escolaridade?
- Quais são os âmbitos da vida da criança ou adolescente, de acordo com as percepções dos Encarregados de Educação, que são mais favorecidos com a manutenção da escolaridade?
- Quais as medidas educativas que, segundo as percepções dos Encarregados de Educação, são potenciadoras da manutenção da escolaridade?
- Segundo as percepções dos Encarregados de Educação, quais são os principais fatores limitadores da prossecução dos estudos?
- De acordo com as percepções dos Encarregados de Educação, quais são os objetivos centrais da prossecução da escolaridade?
- Que aspetos podem ser alterados, de acordo com as percepções dos Encarregados de Educação dos alunos em cuidados paliativos pediátricos, no sentido de melhorar as práticas educativas e o bem-estar destas crianças e adolescentes?

3.3 Tipo de estudo

Com o objetivo de responder às questões de investigação formuladas consideramos a pertinência de empreender um estudo de caráter exploratório.

Segundo Alves (2007), considera-se uma pesquisa do tipo exploratório quando o investigador tem como objetivo tornar mais explícito o problema e aprofundar as ideias sobre o objeto de estudo. Este tipo de investigação, segundo Sousa e Baptista (2011), adequa-se particularmente ao conhecimento de realidades pouco ou deficientemente estudadas.

A metodologia qualitativa é a que consideramos melhor servir os objetivos desta investigação, uma vez que, segundo Miles e Huberman (1994), os dados qualitativos permitem-nos fazer novas integrações e encontrar relações para além dos conceitos iniciais.

De acordo com Almeida e Freire (1997), nos estudos de investigação qualitativa tem-se em consideração a perspetiva do outro, bem como, os seus marcos de referência. De igual forma, tem-se interesse em conhecer a forma como as pessoas experienciam e interpretam o mundo social, no qual tem um papel ativo. Como referem Sousa e Baptista (2011), este tipo de investigação é holística, na medida em que, tem em consideração a complexidade da realidade.

Nesta linha de pensamento, Almeida e Freire (1997, p. 95) defendem que “um aspeto da metodologia qualitativa é a busca da globalidade e da compreensão dos fenómenos ou seja um enfoque de análise de cariz indutivo, holístico e ideográfico”. Por outras palavras, os autores afirmam que, neste método, se estuda a realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, ao mesmo tempo que se parte dos próprios dados, e não de teorias prévias, para os compreender ou explicar.

Como afirmam Sousa e Baptista (2011), a investigação qualitativa é indutiva, na medida em que, o investigador desenvolve conceitos e chega à compreensão dos fenómenos a partir de padrões resultantes da recolha de dados, ou seja, não recolhe dados para testar hipóteses.

Nesta sequência, Fortin (2003) refere que o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. Sendo assim, o objetivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é mais do que avaliar, descrever ou interpretar, é também compreender o fenómeno em estudo.

As investigações qualitativas podem recorrer a diferentes modalidades ou estratégias de investigação. Entendemos na abordagem do nosso objeto de estudo recorrer à metodologia de estudo de caso que, de acordo com Merriam (1988, citado por Bogdan e Biklen, 1994, p. 89), “consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico”.

Este método, segundo Bell (1997) proporciona uma oportunidade para estudar, de uma forma mais ou menos aprofundada, um determinado aspeto de um problema.

Yin (1994) refere que é uma metodologia de investigação particularmente apropriada quando se procura compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores. Por isso, esta metodologia adapta-se à investigação em educação, na medida em que, o investigador procura encontrar interações entre fatores relevantes.

Eisenhardt (2007) defende a utilização desta metodologia na criação de teoria em áreas de pesquisa pouco exploradas e na resposta a questões de investigação que procurem o “como” e o “porquê” de um determinado fenómeno. Nesta perspetiva, a metodologia de estudo de caso, adapta-se ao nosso objeto de estudo.

3.4 Caracterização do contexto de pesquisa

A pesquisa empírica desta investigação foi efetuada no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, no Serviço de Pediatria.

Em 1960, de acordo com Lacerda *et al.* (2010), foi criado no IPOLFG um dos primeiros serviços multidisciplinares, a nível mundial, para tratamento de crianças com doença oncológica. Desde então, a complexidade desta estrutura tem aumentado, culminando na criação do Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente, em 2010.

O Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente do IPOLFG recebe crianças e adolescentes, dos zero aos 16 anos de idade, com suspeita ou diagnóstico de doença oncológica da região sul do continente, das regiões autónomas dos Açores e da Madeira, bem como, dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, ao abrigo dos acordos de cooperação.

Este departamento, segundo Lacerda *et al.* (2010), ao estar integrado num centro oncológico vocacionado para o ensino da investigação, assegura a disponibilidade das mais modernas tecnologias de intervenção para diagnóstico e tratamento.

Por outro lado, segundo os mesmos autores, desenvolve parcerias com outros hospitais da Grande Lisboa com a finalidade de assegurar, sempre que é necessário, o acesso a cuidados pediátricos especializados de outras áreas, nomeadamente, cuidados intensivos, neurocirurgia, cardiologia, nefrologia, entre outros.

Os mesmos autores referem que o departamento tem ligações com a Sociedade Portuguesa de Pediatria, a Ordem dos Médicos, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica e a *International Society of Paediatric Oncology European Neuroblastoma*.

A organização dos cuidados divide-se em duas vertentes principais, o internamento e o ambulatório. Estas duas vertentes estão articuladas entre si, bem como, com os restantes serviços do IPOLFG.

No internamento permanecem as crianças e adolescentes cujo estado clínico, assim o exige. Neste serviço estão distribuídas 26 camas das quais 16 em quartos individuais, as restantes camas estão distribuídas por dois quartos constituídos por quatro camas e um quarto constituído por duas camas. Neste serviço existe uma Unidade Especial de Vigilância, uma sala de tratamentos de enfermagem e gabinetes no âmbito da equipa multidisciplinar: médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social, nutricionista, assistentes operacionais, técnico administrativo, equipa pedagógica e voluntários. No

âmbito educativo existe uma sala de recreio para as crianças, uma sala de adolescentes e uma sala onde funciona a escola.

Durante a prevalência das crianças e adolescentes no internamento é permitido, durante o dia, a presença constante dos pais ou outra pessoa de referência. À noite, a criança ou adolescente fica acompanhado por um dos pais ou alguém próximo que substitua os pais.

O ambulatório é composto por oito gabinetes médicos para a consulta externa da pediatria e o hospital de dia. No hospital de dia há dois gabinetes médicos, um gabinete de enfermagem, uma sala de biopsias e duas salas de tratamento de enfermagem. O pavilhão *Lyons* funciona como sala de espera para os diversos procedimentos clínicos em regime ambulatório.

Em todos os espaços, a decoração e o equipamento de materiais didáticos e lúdicos foram pensados de forma a garantir um ambiente afável e agradável para as crianças e adolescentes. Numa vertente pedagógica, os espaços estão vocacionados para estimular a autonomia, promover experiências e aprendizagens diversificadas, bem como, estimular a partilha com os pares e com o adulto.

Diariamente, de acordo com os seus portais de informação *online*, várias entidades que têm como finalidade apoiar as crianças/adolescentes com doença oncológica e suas famílias. Colaboram com o Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente: a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, a Organização do Nariz Vermelho (ONV), a Associação Música nos Hospitais, a Associação Inês Botelho, a Fundação Rui Osório de Castro, a Terra dos Sonhos e a *Make a Wish*, entre outros.

A Liga Portuguesa Contra o Cancro assume-se como uma entidade de referência nacional no apoio ao doente oncológico e família, na promoção da saúde, na prevenção do cancro e no estímulo à formação e investigação em oncologia.

A Acreditar tem como missão “Tratar a Criança com Cancro e não só o Cancro na Criança”, através de diversas atividades e projetos que promovem o aumento da qualidade de vida destas crianças e jovens e suas famílias, a partir do momento em que é diagnosticado o cancro.

De acordo com Lacerda *et al.* (2010) os voluntários da Liga Portuguesa Contra o Cancro, aos dias de semana, e os voluntários da Acreditar, aos fins de semana, apoiam no funcionamento diário do Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente.

A Associação Inês Botelho desenvolve trabalho no âmbito do apoio social e humano, nomeadamente, na humanização na assistência à criança com doença oncológica e sua família, na promoção de atividades de apoio à integração social, na colaboração com instituições e organizações na área da oncologia a nível nacional ou internacional e na promoção de atividades e eventos socioculturais com vista à obtenção de fundos destinados a apoiar outras entidades no âmbito da missão da associação. Também desenvolve atividades de consciencialização, divulgação e informação sobre a doença oncológica infantil, colabora em campanhas de sensibilização da população para temas como doação de sangue e de medula e promove atividades que fomentem a investigação nesta área.

O Projeto Música nos Hospitais, da Associação Música nos Hospitais, é um projeto de intervenção musical, único e inovador com a perspetiva de humanizar os contextos de cuidados de saúde. Este projeto atua duas vezes por semana no Serviço de Pediatria do IPOLFG e os músicos profissionais, com formação específica para intervenção nestes meios, tocam junto das crianças e dos seus pais.

A Organização Nariz Vermelho tem como principal propósito assegurar, de forma contínua, através da visita de palhaços profissionais, um programa de intervenção dentro dos serviços pediátricos dos hospitais portugueses. Estes artistas têm formação especializada no meio hospitalar e trabalham em estreita colaboração com os profissionais de saúde, realizando atuações adaptadas a cada criança e a cada situação.

A Fundação Rui Osório de Castro tem como objetivo principal apoiar e proteger crianças com cancro, bem como, promover o bem-estar físico e emocional. Concentrando a sua atuação na área informativa e científica, a Fundação definiu como projetos principais: a promoção de um portal de informação *online* sobre oncologia pediátrica, a adição de publicações sobre a temática e a contribuição para o avanço da investigação científica nesta área. A título complementar, a Fundação desenvolve ações de caráter diverso, nomeadamente, atividades lúdicas com as crianças e respetivas famílias, eventos de angariação de fundos e campanhas específicas.

A Terra dos Sonhos consiste na realização dos sonhos de crianças e jovens diagnosticados com doenças crónicas e/ou em estado avançado de doença, como forma de transmitir uma mensagem de esperança na possibilidade de realização dos seus objetivos mais inspiradores, independentemente de circunstâncias, constrangimentos e limitações.

Na mesma linha de atuação, a *Make a Wish* tem como objetivo realizar desejos de crianças e jovens com doenças graves, progressivas, degenerativas ou malignas, com o intuito de lhes proporcionar um momento de alegria e esperança. A *Make a Wish* acredita que para uma criança ou adolescente gravemente doente ver o seu desejo realizar-se significa que nada é impossível, significa recuperar a esperança e a força para continuar a lutar, bem como, significa poder esquecer por uns momentos a sua doença e ser simplesmente criança ou adolescente.

3.5 Seleção e especificação da amostra

A amostra, em estudos de caráter qualitativo, segundo Eisenhardt (2007) tem como objetivo criar teoria e não testá-la. A mesma autora (1989) afirma que não há um número ideal de casos, mas o número entre quatro e dez é adequado.

Guerra (2006) afirma que o objetivo da constituição da amostra não é encontrar regularidades nem a representatividade estatística, mas antes uma representatividade social e a diversidade dos fenómenos.

Considerando esta orientação teórica, entendemos confinar a nossa amostra a seis Encarregadas de Educação de crianças/adolescentes que não superaram a doença e que, pela sua condição clínica se enquadraram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, durante um período de tempo de pelo menos um ano.

De acordo com Moura (2014), na doença crónica pediátrica, desde o momento do diagnóstico até à fase terminal, as exigências para os pais são inúmeras e muito focadas na criança doente. Os pais vivem diariamente num cenário de guerra emocional.

A dor de perder um filho, de acordo com a mesma autora, pode significar a experiência mais devastadora do ponto de vista emocional. Na mesma linha de pensamento, Kauffman (1994, citado por Presa, 2014) defende que praticamente todos os pais que sofrem a perda de um filho experienciam uma dor violenta e lancinante, na medida em que, a morte de um filho é uma terrível verdade que lhes parece irreal.

Como refere Presa (2014), o luto não se limita apenas à perda por morte mas também à perda de uma vida como a conheciam, à perda do que poderia ter sido, à perda de projetos e sonhos que tinham para eles mesmos ou para alguém.

Neste sentido, Moura (2014, p. 103) defende que “após a morte de uma criança é importante criar um projeto de futuro, refazer a família e reestruturar a dinâmica familiar, respeitando as vivências de cada um dos elementos”.

Neimeyer (2000, citado por Presa, 2014) refere que apesar da dor e do sofrimento normalmente diminuírem, nunca desaparecem completamente. O impacto da morte de um filho mantém-se uma vida inteira, apesar dos seus significados mudarem ao longo do tempo.

Como refere Barbosa (2014, p. 1) “o luto pode ser uma das experiências humanas mais difíceis de enfrentar apesar da nossa espécie estar preparada para tais acontecimentos e toda a nossa vida ser paradigmaticamente uma sucessão de perdas e ganhos”.

Barbosa (2013, p. 3) ressalva, no entanto, que as reações a perda afetivas relevantes “podem desenvolver quadros psicopatológicos graves que requerem abordagens psicoterapêuticas profundas e até algumas intervenções psiquiátricas incisivas”.

Neste sentido, na seleção das Encarregadas de Educação que constituíram a amostra houve o cuidado destas não apresentarem um processo de luto patológico, apesar da perda de um filho ter consequências irreparáveis.

As Encarregadas de Educação foram identificadas com a responsável nomeada pelo IPOLFG e atendeu-se, fundamentalmente, como referem Almeida e Freire (1997), que não fossem prejudicadas do ponto de vista psicológico e que a sua participação na investigação não lhes causasse qualquer tipo de sofrimento adicional.

As entrevistadas acompanharam de forma direta os seus educandos ao longo da trajetória da doença, nas diversas vertentes, nomeadamente, a escolaridade. Os seus educandos mantiveram a escolaridade até ao fim de vida.

As Encarregadas de Educação que constituíram a amostra eram as cuidadoras privilegiadas e tinham o apoio dos seus cônjuges, pais das crianças em análise. Todos os educandos eram do sexo masculino, à exceção da Encarregada de Educação II. As suas idades estão compreendidas entre os 38 e os 48 anos de idade.

Todas as Encarregadas de Educação entrevistadas eram trabalhadoras por conta de outrem. As Encarregadas de Educação III e VI eram trabalhadoras indiferenciadas, as II e IV eram técnicas especializadas e as I e V tinham formação superior e exerciam funções na sua área de formação. Até ao aparecimento da doença dos seus filhos exerciam a sua atividade profissional de forma regular. Ao longo da trajetória da doença dos seus filhos, à exceção da Encarregada de Educação IV, mantiveram a sua atividade laboral, exceto nos momentos em que a situação clínica dos seus educandos era mais complexa e, por conseguinte, impossibilitava-os de frequentar a sua escola de origem.

No que diz respeito à descendência, as Encarregadas de Educação IV e V perderam o seu filho único, as II e VI tinham mais um descendente, a III tinha mais dois filhos e a I tinha mais três filhos, um dos quais gémeo do falecido. No caso da Encarregada de Educação IV, após o falecimento do seu filho, teve outro filho.

O período de doença dos seus filhos foi dispare, tendo ido de um ano e meio a cinco anos. A entrevistada I teve o processo mais longo da doença do filho, cinco anos, seguida da V, quatro anos, da II, três anos e meio, da IV e VI, três anos. A entrevistada III foi aquela cuja doença do filho decorreu num período mais curto, um ano e meio.

Quando faleceram, os filhos das entrevistadas tinham entre 10 e 16 anos de idade. O educando da entrevistada I tinha 10 anos, os da II e da III tinham 14 anos, o da IV tinha 12 anos, o da V tinha 13 anos e o da VI tinha 16 anos.

Pode ser considerado uma limitação na amostra o facto de todas as entrevistadas, à exceção da Encarregada de Educação IV, terem alguma relação de proximidade com a entrevistadora, uma vez que apoiou diretamente os seus educandos em alguns momentos da trajetória da doença.

No entanto, como refere Guerra:

É de assumir como pressuposto desta postura metodológica que estamos perante sujeitos racionais (entrevistador, mas também entrevistado), sendo que ambos dão sentido à sua acção e, de forma aberta e transparente, definem o objectivo dessa interacção: um pretende colher informações sobre percursos e modos de vida os quais o outro é um informador privilegiado pelo fenómeno social que viveu. Assim, estamos perante um informador que, como sujeito inteligente, é capaz de reconhecer o seu interesse na pesquisa e concentrar-se na maioria das interrogações que o investigador coloca (2006, p.21).

Neste sentido pensamos que a relação de proximidade facilitou, por um lado, a aceitação da entrevista por parte das Encarregadas de Educação e, por outro lado, o seu desenvolvimento sem constrangimentos, na medida em que o assunto em causa era conhecido pela investigadora.

3.6 Instrumentos e materiais

Nesta investigação recorreremos à entrevista semidirigida como instrumento de recolha de dados.

Bogdan e Biklen (1994, p. 134) afirmam que na investigação qualitativa a entrevista pode constituir a estratégia dominante para a recolha de dados, uma vez que, “é utilizada para

recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo”.

De acordo com Eisenhardt (2007), a entrevista é um meio muito eficiente, especialmente quando o fenómeno em estudo é pouco frequente.

Segundo Bell (1997), a grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade, na medida em que, através da entrevista é possível explorar determinadas ideias, testar respostas, bem como, investigar motivos e sentimentos.

Na mesma linha de pensamento, Quivy e Campenhoudt (2013) defendem que o recurso à entrevista permite ao investigador retirar informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados.

Neste sentido, os dados desta investigação foram recolhidos com recurso a entrevistas semidirigidas, a partir de um guião prévio, a diferentes atores relevantes no estudo da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos. Os guiões das entrevistas serviram como uma estrutura segundo a qual desenvolvemos as nossas questões, tendo em vista os objetivos da investigação.

Como referem Quivy e Campenhoudt (2013), na entrevista semidirigida, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Os tópicos são abordados, mas de um modo livre, de acordo com o desenvolvimento da conversa. No entanto, o investigador deve ter sempre o cuidado de reencaminhar a entrevista para os objetivos cada vez que o entrevistado deles se afastar. Ou seja, durante a realização das entrevistas deve-se ter em conta as questões de investigação, sem excluir os desenvolvimentos paralelos suscetíveis de criar novos entendimentos.

Considerado o exposto, numa primeira fase, foram realizadas, pela investigadora, cinco entrevistas a informadoras privilegiadas. Foram realizadas entrevistas a uma médica especialista em oncologia pediátrica, a uma psicóloga que trabalha em oncologia pediátrica, a uma enfermeira com vasta experiência nesta área e a duas professoras do Serviço de Pediatria do IPOLFG.

A partir destas entrevistas conheceu-se, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, a realidade da instituição em relação à escolaridade e encontraram-se categorias de análise que permitiram acompanhar a realização das entrevistas semidirigidas às seis Encarregadas de Educação que tinham como objetivo compreender as suas perceções relativas à escolaridade neste contexto particular. A realização de entrevistas a diferentes

profissionais permitiu-nos ampliar o tipo de fenómenos cuja observação é pertinente neste contexto.

Quivy e Campenhoudt (2013) afirmam que o objetivo desta primeira fase da pesquisa é aprofundar e detalhar os elementos nucleares do estudo a efetuar. Eisenhardt (2007) salienta a importância de recorrer a informadores privilegiados, na medida em que, veem o fenómeno de diferentes perspetivas. Estes informadores podem incluir atores de diferentes níveis hierárquicos, áreas funcionais, grupos ou locais.

Após a recolha de informação, com recurso a entrevistas semidirigidas aos diferentes atores, recorreremos à análise de conteúdo para o tratamento dos dados. Segundo Guerra (2006), a análise de conteúdo é uma técnica onde existe o confronto entre o quadro de referência do investigador e o material empírico recolhido.

Nesse sentido, segundo a mesma autora, a análise de conteúdo tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado, bem como, uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência.

3.7 Procedimentos

Um procedimento, de acordo com Quivy e Campenhoudt (2013, p. 25), “é uma forma de progredir em direção a um objetivo. Expor o procedimento científico consiste, portanto, em descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer trabalho de investigação”.

Para a efetuação do nosso estudo, submeteu-se o projeto de investigação ao Conselho de Investigação e à Comissão de Ética, bem como, foi pedido autorização por escrito à Administração do IPOLFG, tendo o mesmo sido autorizado (anexos A, B e C). Foram tidos em consideração todos os princípios consagrados pela Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (2013) relativa a investigação com seres humanos.

Após a sua aprovação foram efetuadas entrevistas semidirigidas aos técnicos do Serviço de Pediatria. Este procedimento foi realizado após a definição dos objetivos das mesmas, da elaboração dos guiões e do respetivo consentimento informado (Apêndice A).

As entrevistas foram feitas num ambiente de cordialidade escolhido por cada um dos entrevistados selecionados. Os entrevistados foram informados, pela investigadora, da forma mais clara e precisa possível sobre os objetivos da investigação.

De forma a assegurar a integridade dos sujeitos entrevistados, os mesmos foram informados que a qualquer momento da investigação poderiam recusar a sua participação na mesma, bem como, lhes foi facultado os contactos da investigadora para esclarecimento de qualquer dúvida em relação ao estudo efetuado.

Foram aplicadas as entrevistas com recurso à gravação com consentimento informado e assegurada a confidencialidade dos dados de identificação. As gravações foram destruídas depois das transcrições das mesmas, no período de um mês (Apêndices B e D).

Após a transcrição integral das entrevistas, procedemos à análise de conteúdo de forma a efetuar o tratamento de dados que nos permitiu encontrar os indicadores que serviram de base à construção do guião da entrevista a aplicar às Encarregadas de Educação (Apêndices A e C).

Foram, então, selecionados com a responsável do IPOLFG, as seis Encarregadas de Educação que constituíram a amostra. O procedimento em relação às entrevistas das Encarregadas de Educação seguiu o mesmo protocolo já descrito nas entrevistas dos informadores privilegiados. Com o apoio do guião da entrevista, entrevistamos as Encarregadas de Educação, com recurso à gravação, num ambiente de cordialidade e após o seu consentimento informado (Apêndices A, B e C).

Os dados recolhidos nas entrevistas às Encarregadas de Educação foram tratados com recurso à análise de conteúdo (Apêndice C). A análise de conteúdo visa obter, de acordo com Eisenhardt (2007), por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou, eventualmente, de receção destas mensagens. Neste sentido, esta abordagem, de acordo com a mesma autora, tem por finalidade efetuar deduções lógicas e justificadas referentes à origem das mensagens tomadas em consideração.

Tendo em consideração o exposto, o tratamento dos dados destas entrevistas, permitiu uma maior compreensão da forma como os Encarregados de Educação percecionam a escolaridade quando os seus filhos se encontraram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.

3.8 Tratamento de dados

Neste estudo tratamos os dados obtidos com recurso a análise de conteúdo, na medida em que esta técnica, como refere Bardin (2009), permite enriquecer o carácter exploratório da investigação e fornecer a verificação das questões formuladas.

De acordo com Sousa e Baptista (2011, p. 163), a análise de conteúdo “permite definir e analisar categorias de informação, procurando responder às perguntas de investigação”.

Quivy e Campenhoudt (2013) defendem que este tipo de tratamento de dados oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de complexidade e permite, quando incide sobre um material rico e penetrante, satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade inventiva, que nem sempre são conciliáveis.

Segundo Sousa e Baptista (2011), a organização dos dados para análise é uma fase importante neste processo. Como refere Van der Maren (1988, citado por Sousa e Batista, 2011), o tratamento de dados trata-se sempre de resumir, em seguida, de organizar, estruturar e, por último, apresentar as relações ou estruturas daí resultantes.

Para a organização dos dados recolhidos, procedemos à leitura de todos os dados e recorremos a um sistema de codificação. Segundo Bogdan e Biklen (1994, p. 221) “o desenvolvimento de um sistema de codificação envolve vários passos”. Neste sentido, percorremos os dados obtidos com a finalidade de procurar regularidades e padrões, de seguida escolhemos frases ou palavras que representavam essas mesmas regularidades e padrões, as nossas categorias de codificação.

Finalmente, a partir da interpretação do significado das categorias obtidas, procedemos à comparação das mesmas, como nos indica Sousa e Baptista (2011), por forma a procurar relações entre as variáveis.

Após esta fase, interpretamos o significado dos resultados obtidos e confrontamos os mesmos com a bibliografia existente sobre o tema.

4 Resultados

4.1 Descrição de resultados

4.1.1 Resultados da análise das entrevistas às informadoras privilegiadas.

As informadoras privilegiadas entrevistadas são duas docentes em exercício de funções no Serviço de Pediatria do IPOLFG, uma médica do mesmo serviço ligada ao Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, uma psicóloga e uma enfermeira que atendem crianças e jovens em cuidados paliativos pediátricos e as suas respetivas famílias neste serviço.

As informadoras privilegiadas têm vários anos de experiência neste contexto. A docente I tem seis anos de experiência, a docente II nove anos, a médica tem 18 anos de experiência, a psicóloga 23 e a enfermeira 24. As idades das entrevistadas estão compreendidas entre os 40 e os 50 anos de idade.

As informadoras têm formação específica adequada às funções que desempenham e experiência de trabalho com crianças em cuidados paliativos pediátricos. As docentes têm formação na área da Educação Especial: a docente I tem formação no Domínio Cognitivo e Motor e a docente II nos Domínios da Visão e Audição e Surdez. A médica tem currículo na área dos cuidados paliativos pediátricos, a psicóloga tem-se dedicado ao estudo do impacto da doença nas crianças e jovens e as suas respetivas famílias, bem como, o impacto do luto nas famílias e a enfermeira apresenta uma larga experiência no acompanhamento destas crianças e adolescentes e suas famílias, ao longo de todo o processo.

As informadoras privilegiadas foram questionados sobre a temática da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos, de forma aberta, de modo a que, a partir das suas respostas se pudessem encontrar indicadores sobre esta temática que constituíssem uma base de trabalho para organizar a entrevista às Encarregadas de Educação (Apêndice A).

Procurou-se recolher informação sobre os seguintes itens: a definição e caracterização dos cuidados paliativos pediátricos, identificação do papel da escolaridade neste contexto, identificação de medidas e procedimentos a implementarem na escolaridade destas crianças, identificação do papel da aprendizagem de novos conteúdos e da avaliação escolar, fatores condicionantes da prossecução da escolaridade e perceções que identificam nos Encarregados de Educação em relação à escolaridade dos seus educandos. Em cada item, as informadoras privilegiadas distinguem diferentes indicadores que sintetizamos após análise global das entrevistas (Apêndice C).

Relativamente à definição e caracterização dos cuidados paliativos pediátricos, as entrevistadas referem que são cuidados diferenciados prestados desde o diagnóstico de “uma situação de saúde limitante da qualidade e da esperança de vida”. Como indicadores principais relevam o facto destes cuidados serem globais e proativos, bem como, serem cuidados que se estendem para além da morte da criança ou adolescente.

Consideram-nos globais porque o seu campo de atuação se estende para além da abordagem puramente clínica, assumindo a promoção de uma melhor qualidade de vida e bem-estar da criança ou do adolescente e da família. Frisam ainda que, neste contexto, os cuidados visam a manutenção possível dos objetivos de vida da família e da criança/adolescente.

As entrevistadas entendem também que os cuidados paliativos são proativos, uma vez que, assentam numa abordagem programada e planificada onde se antecipam problemas passíveis de ocorrer à criança ou adolescente e sua família, na trajetória da doença.

Em relação ao papel da escola, neste contexto específico, as informadoras privilegiadas referem que “é semelhante ao papel da escolaridade de uma forma geral”.

No âmbito mais lato, as informadoras privilegiadas salientam a normalização da vida pessoal. A sustentação da atividade escolar, por um lado, permite, às crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, manterem os seus objetivos de vida, bem como, prosseguirem o caminho natural da sua idade, incentivando à criação de um foco de normalidade onde a doença está em segundo plano. Por outro lado, transmite, igualmente, às famílias, um sentido de normalidade, na medida em que, os seus filhos ao estarem na escola permite-lhes manter a sua atividade profissional, promovendo, assim, um maior equilíbrio familiar.

Outro âmbito identificado é a preservação da esperança. A esperança é uma das primeiras áreas a ficar comprometida quando se recebe um diagnóstico de doença e ao manterem a sua atividade escolar possibilita, de alguma forma, “manter a esperança de que é possível”.

No âmbito da realização pessoal e do seu projeto de vida, salientam que estas crianças e adolescentes “não perdem a sua forma de estar na vida, o seu estatuto de aluno”. Nesse sentido, consideram que os mesmos têm direito à escola, uma escola para o presente, e que, como em qualquer Necessidade Educativa Especial, deve ser “muito cuidada e muito adaptada”.

Noutro âmbito, as entrevistadas salientam a necessidade de continuidade da aprendizagem e do desenvolvimento. O desenvolvimento de capacidades e a aquisição

de competências, em diferentes áreas, permite o desenvolvimento global destas crianças e adolescentes.

Outro aspeto mencionado pelas entrevistadas é a necessidade de validação do trabalho/esforço desenvolvido pelos alunos. Estas crianças e adolescentes, ao desenvolverem trabalho académico, com um determinado nível de exigência, geram o sentimento de que são capazes e alcançam a valorização por parte da escola.

Focam ainda o âmbito da socialização, salientando que a escola continua a ser o espaço privilegiado de atuação destas crianças e adolescentes. As informadoras privilegiadas mencionam que, por norma, “o contexto de atuação e socialização privilegiado é a escola”, na medida em que, é neste espaço que encontram os seus pares e que se realizam em termos pessoais. Neste sentido, sendo a escola uma fonte de relação com os outros, diminui os fatores de isolamento da própria criança ou adolescente e, naturalmente, da família.

Considerando os âmbitos acima supracitados, as informadoras privilegiadas consideram primordial que estas crianças e adolescentes prossigam os seus estudos e mantenham ligação com a escola, na medida em que, “é fundamental para o bem-estar emocional de todos”.

As entrevistadas relevam que a continuidade da ligação à escola enriquece, não só próprio aluno que se encontra em cuidados paliativos e a sua respetiva família, como os seus pares. Esta simbiose permite promover valores como a tolerância e o respeito, bem como, sensibilizar para as diferenças específicas dos que se encontram em situação de desvantagem no campo da saúde e, conseqüentemente, com limitações que implicam um esforço muito maior para atingirem os objetivos naturais destas idades.

Quanto à identificação de medidas e procedimentos a implementar na escolaridade destas crianças e adolescentes, as informadoras privilegiadas sublinham que são indispensáveis no caso destes alunos. A escola “tem que se adaptar profundamente à condição do aluno” e aplicar medidas educativas ajustadas, salvaguardando, assim, as necessidades particulares destas crianças e adolescentes, bem como, das suas respetivas famílias. Apesar de existirem linhas orientadoras de atuação, cada caso deve ser visto como único.

As informadoras privilegiadas salientam diferentes aspetos a ter em conta nesta adaptação. Em algumas disciplinas ou áreas existe sempre necessidade de adequações curriculares, como é o caso da Educação Física. As estratégias, utilizadas nas várias

disciplinas, devem ser igualmente moldadas às condições destes alunos, de forma a promover a aprendizagem.

Por outro lado, alertam para o facto de estas crianças nem sempre conseguirem acompanhar em tempo útil os colegas. Por isso, também a necessidade destes alunos beneficiarem de condições especiais de avaliação, que poderão passar por diversas medidas, como por exemplo, a calendarização e o tempo de realização dos testes, bem como, encontrar alternativas a determinados instrumentos de avaliação.

No trabalho escolar a desenvolver com estas crianças e adolescentes deve-se procurar sempre otimizar todas as capacidades, e não “confrontar a criança com situações que não lhe sejam possíveis de concretizar”. Neste ponto consideram essencial que a criança ou adolescente não sinta, em nenhum momento, “que possa haver algum desinvestimento, por parte dos professores, em relação à sua escolaridade”.

No que concerne à identificação do papel da aprendizagem de novos conteúdos e da avaliação escolar, as informadoras privilegiadas consideram que, apesar da doença, o desenvolvimento da criança é global e contínuo e, por isso, a necessidade de assegurar a continuidade do seu desenvolvimento. Sustentam que a aprendizagem de novos conteúdos, neste contexto, desempenha um papel igualmente fundamental no desenvolvimento global da criança, na medida em que, promove o conhecimento, estimula a socialização e fomenta a compreensão do mundo que a rodeia.

No entanto, as entrevistadas salientam, que, neste contexto específico, “possa ser equacionado, de uma maneira mais assertiva, a questão da vontade da criança” e, por conseguinte, atuar em conformidade.

No que se refere à avaliação escolar, as informadoras privilegiadas defendem que “estes alunos dão importância à sua avaliação da mesma forma que uma criança que não está em cuidados paliativos”, uma vez que, a realização pessoal passa pela valorização do trabalho efetuado e do esforço que este implicou. Este reconhecimento reflete, de uma certa forma, a imagem de si próprio e cimenta o seu estatuto de aluno.

As entrevistadas salientam que, em alguns casos, os alunos criam uma ligação à escola, que antes não tinham. Essa postura favorece o trabalho escolar e a escolaridade.

Outro nível de análise sobre o qual interrogamos as informadoras privilegiadas diz respeito aos fatores condicionantes da prossecução dos estudos. Salientam dois âmbitos distintos: fatores de saúde e fatores relacionados com a organização da resposta educativa.

No âmbito dos fatores de saúde, apontam que a fragilidade pode ser ao nível físico e ao nível psicológico.

Ao nível físico, as informadoras privilegiadas referem, como fatores limitadores, a sintomatologia inerente à doença oncológica e aos respetivos tratamentos, como a dor, a má disposição, a espasticidade, o cansaço e a prostração. Entre os diversos sintomas, as informadoras privilegiadas focalizam “sobretudo a dor” como principal fator limitador na capacidade destes alunos prosseguirem estudos. Neste âmbito, nem sempre é possível a ausência completa dos sintomas próprios da doença e da terapêutica associada. No entanto, é possível uma melhoria significativa, permitindo, assim, a estas crianças e adolescentes a manutenção da sua atividade escolar, mesmo que não seja a tempo integral.

As informadoras privilegiadas salientam que os constrangimentos inerentes à doença proporcionam um défice no ritmo do trabalho escolar e, por conseguinte, na aquisição das aprendizagens.

As questões de saúde necessitam, segundo as entrevistadas, de um enquadramento adequado por parte da equipa pedagógica. Caso contrário poderá comprometer a continuidade da ligação da criança ou adolescente à escola, na medida em que, a escola deixa de ter o mesmo sentido e o mesmo significado.

As informadoras privilegiadas salientam que, em algumas situações específicas, como “as crianças com alterações neurológicas, com doenças metabólicas graves, paralisias cerebrais graves”, ou seja, em situações em que a criança ou adolescente não tem vida de relação, não faz sentido a ligação à escola, na medida em que, não irá efetivamente beneficiar deste desígnio.

Ao nível psicológico, as entrevistadas salientam as alterações emocionais da criança ao longo deste processo e a dificuldade de gestão do contexto, nomeadamente, a compreensão do que se está a passar com ela.

Ao longo deste processo, revelam-se diferentes medos, quer na criança ou adolescente, quer na família. A criança ou o adolescente, em função da representação social da doença, revelam medo do confronto com os outros, de como os seus pares e professores se vão relacionar com eles.

A família receia que o filho possa não estar a ser totalmente bem cuidado na escola ou que o possa estar a expor demasiado a situações de risco, que posteriormente podem aumentar a dor. Por outro, tendo a consciência de uma esperança de vida limitada, “há

pais que querem muito nesse tempo limitado de vida gozar o mais possível os seus filhos”, criando, assim, barreiras à continuidade dos estudos dos seus filhos.

No que se refere a outros fatores limitadores da continuidade dos estudos, nomeadamente da organização da resposta educativa, as informadoras privilegiadas destacam como limitação o facto da criança ou adolescente, neste contexto específico, ficarem impossibilitados, na maioria dos casos, de manterem a presença física na escola, acabando, por vezes, por nem sequer conhecerem os seus colegas e professores.

Salientam também a importância de como os professores entendem a escolaridade, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Os professores não podem julgar, neste contexto, que a escola é mais uma perturbação para a criança ou adolescente e, assim, criarem constrangimentos à continuidade de uma escolaridade ativa. Pelo contrário, as informadoras privilegiadas ressaltam que a escola não é um problema e deve ser entendida como um fator positivo ao longo deste processo e que os professores devem colaborar neste sentido e adaptar a escolaridade às necessidades destes alunos. As informadoras privilegiadas também consideram essencial garantir, aos professores que exercem as suas funções docentes em contexto hospitalar, formação específica sobre as características e condicionantes da doença e dos respetivos tratamentos.

No que concerne à identificação das perceções dos Encarregados de Educação em relação à escolaridade dos seus filhos, as informadoras privilegiadas distinguem três fases e referem que habitualmente, neste campo, está patente a preocupação de satisfazer a vontade e os desejos da criança e do adolescente.

Numa fase inicial, quando os pais são confrontados com o diagnóstico de uma doença oncológica, estes podem ter posições distintas no que diz respeito à escolaridade dos seus filhos. As informadoras privilegiadas referem que existem Encarregados de Educação que ficam “imediatamente preocupados com a prossecução dos estudos dos filhos” e, outros que não parecem revelar tanta preocupação nesse tema, na medida em que, ainda estão absorvidos na doença.

Posteriormente, no decorrer do processo, a maioria dos pais preocupam-se com a escolaridade dos seus filhos. “Preocupam-se em que eles progridam em termos escolares, que consigam continuar a acompanhar o grupo ou turma em que estão inseridos”. Estas inquietações têm por base o bem-estar do filho, bem como, que não haja alterações significativas ao nível académico.

Numa fase em que não há perspectiva de cura da doença, “o entendimento dos pais depende sobretudo da forma como os pais estão a lidar com os cuidados paliativos pediátricos”.

Por um lado, numa perspectiva de aceitação dos cuidados paliativos, os pais entendem que a manutenção da ligação à escola promove o bem-estar da criança, bem como, fomenta a relação com os outros, não sendo prioritário, neste caso, os resultados escolares. A manutenção da escola, nesta situação, possibilita, igualmente, a descentralização da ideia de morte.

Numa perspectiva de negação, existem Encarregados de Educação que valorizam a prossecução do percurso escolar de uma forma regular e com valorização dos resultados escolares, na medida em que, permite criar a ilusão de uma continuidade de vida.

Por fim, as informadoras privilegiadas referem que há alguns Encarregados de Educação que, numa vertente que pode ser considerada patológica, desvalorizam a relação com a escola. Por um lado, tendo consciência do tempo limitado de vida do filho, os pais amputam qualquer contacto social, isolando a criança ou o adolescente e, assim, usufruírem todos os momentos com o filho. Por outro lado, não havendo uma perspectiva de futuro, os pais entendem que o esforço que implica a continuidade da ligação à escola não faz sentido.

Neste campo de ação, as entrevistadas ressaltam que, se desde o surgimento da doença não foi garantida a continuidade do percurso escolar, numa fase avançada, este propósito perde o sentido. É por isso tão importante “assim que se fica doente, manter atividade letiva”, uma vez que, facilita a continuidade do percurso escolar numa fase mais avançada da doença.

Assim, das entrevistas realizadas às informadoras privilegiadas, a escolaridade em cuidados paliativos pediátricos assume-se como promotora da socialização, normalização, bem-estar, desenvolvimento global, realização pessoal e descentralização da doença, bem como, da manutenção da esperança e estatuto de aluno.

No entendimento das informadoras privilegiadas estes fatores são influenciados pela forma como os diferentes técnicos, família e criança/adolescente gerem os processos emocionais/desenvolvimentais e o processo clínico/físico, bem como, fazem a gestão escolar e familiar do processo de doença.

Resultam desta gestão diferentes equilíbrios que influem na percussão da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos e, conseqüentemente, em todos os fatores a ela associados.

4.1.2 Identificação dos indicadores emergentes nas entrevistas às informadoras privilegiadas.

A partir da análise das entrevistas, às informadoras privilegiadas, é possível encontrar um esquema representativo dos indicadores revelados, conforme o exposto na Figura 2, no âmbito da escolaridade dos cuidados paliativos pediátricos.



Figura 2 – Esquema representativo dos indicadores revelados na análise às entrevistas às informadoras privilegiadas (Apêndice C)

Considerando a escolaridade em cuidados paliativos pediátricos como foco central nas entrevistas realizadas, encontramos como indicadores de análise, a socialização, a normalização da vida quotidiana, a promoção de bem-estar, a manutenção do estatuto de aluno, o desenvolvimento global da criança ou adolescente, a manutenção da esperança, a descentralização da doença e a realização pessoal da criança ou adolescente em cuidados paliativos pediátricos.

As informadoras privilegiadas salientam a influência dos processos emocionais/desenvolvimentais, a gestão familiar e escolar do processo de doença e o processo clínico/físico sobre os indicadores supracitados.

Tendo como base os indicadores apresentados procedemos à construção do guião da entrevista às Encarregadas de Educação, com a finalidade de compreender as suas perceções face à escolaridade dos seus educandos, no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

4.1.3 Descrição da análise das entrevistas às Encarregadas de Educação.

Com o objetivo de compreender as perceções dos Encarregados de Educação em relação à escolaridade dos seus educandos, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, entrevistamos seis Encarregadas de Educação, mães de crianças que frequentaram a escola do IPOLFG e que estiveram em cuidados paliativos pediátricos mais de 12 meses.

As Encarregadas de Educação selecionadas acompanharam até ao fim, de uma forma direta, os seus filhos ao longo de todo o percurso da doença, quer nos problemas clínicos/físicos que se colocaram, quer em todo o contexto envolvente, nomeadamente, a escolaridade.

Estas Encarregadas de Educação mostram no seu discurso, o envolvimento que tiveram neste âmbito concreto e as entrevistas revelam a cumplicidade destas entrevistadas com o tema.

Na entrevista recorremos a um conjunto de questões com vista à compreensão das categorias consideradas suscetíveis de influenciar a forma como as Encarregadas de Educação interpretam a realidade escolar em cuidados paliativos pediátricos, designadamente, os processos emocionais/desenvolvimentais, a gestão familiar do processo de doença, a gestão escolar do processo de doença e o processo clínico/físico, em cada caso concreto.

A partir das questões formuladas pretendemos compreender a forma como as Encarregadas de Educação se relacionaram neste âmbito com a escolaridade e o contexto envolvente, permitindo-lhes, através de questões abertas, revelar todos os indicadores que consideraram pertinentes para análise do caso concreto. Não foram inquiridos sobre os indicadores específicos revelados pelas informadoras privilegiadas de forma a não condicionar as respostas (Apêndice A).

Num primeiro momento, procuramos fazer um enquadramento geral do caso, procurando recolher as informações necessárias à caracterização das entrevistadas. A entrevista prosseguiu com uma questão cujo objetivo era o de enquadrar o caso em estudo no que

respeita ao percurso escolar efetuado. Após estas questões iniciais, procedemos à aplicação de questões com vista à compreensão das diferentes categorias previamente definidas.

No que respeita à categoria da gestão familiar do processo de doença foram efetuadas questões sobre o modo como foi vivida a frequência escolar, a aprendizagem de novos conteúdos e a avaliação escolar, ao longo de todas as etapas da doença, procurando, assim, compreender como a família entendeu a questão escolar neste contexto.

No âmbito da categoria gestão escolar do processo de doença, as questões colocadas direcionam-se ao objetivo de conhecer as perceções das Encarregadas de Educação sobre a atuação dos vários intervenientes do sistema educativo no que respeita à adequação da escolaridade e respetiva concretização.

Relativamente à categoria processo clínico/físico, as questões incidem sobre a perceção da influência dos efeitos colaterais dos tratamentos sobre a vida escolar da criança.

Na abordagem da categoria processos emocionais/desenvolvimentais procuramos questionar os entrevistados acerca da importância da escola no processo de desenvolvimento infantil incluindo a área emocional e a vivência social da criança.

No Quadro 1 apresentamos as questões efetuadas às Encarregadas de Educação em cada categoria definida.

Categorias	Questões
Gestão familiar do processo de doença	<ul style="list-style-type: none"> • Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente? Qual?/Porquê? • E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença? • Houve alteração desse sentimento ao longo da doença? O que a causou? • Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto? • O que sentiu face aos resultados escolares do seu filho durante o período em que esteve doente? • Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho?

Categorias	Questões
	Qual?/Porquê? <ul style="list-style-type: none"> • A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve? Porquê?
Gestão escolar do processo de doença	<ul style="list-style-type: none"> • Como considera a relação estabelecida com a escola de origem? • E com a escola de hospital? • O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais? • Considerou adequado a resposta educativa definida para o seu filho? • O que gostaria de alterar se fosse possível? • Qual a sua opinião sobre a preparação dos professores da escola do seu filho neste contexto?
Processos emocionais/desenvolvimentais	<ul style="list-style-type: none"> • Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/adolescentes? • Em que medida manter uma rotina escolar foi importante para manter o contacto com os seus colegas e amigos?
Processo clínico/físico	<ul style="list-style-type: none"> • Achou que a sintomatologia inerente à doença condicionou os objetivos escolares?

Quadro 1 – Questões efetuadas às Encarregadas de Educação em cada categoria definida (Apêndice A)

No que concerne à caracterização das entrevistadas, além dos dados mencionados na descrição da amostra, podemos referir que nos indicaram ter aceitado partilhar a sua vivência, por considerarem importante a manutenção da escolaridade neste contexto específico.

No percurso destes alunos houve uma relação de proximidade entre as docentes que exercem funções no IPOLFG e as Encarregadas de Educação entrevistadas, fator que facilitou, não só a aceitação da entrevista, como o seu desenvolvimento sem constrangimentos.

Ao longo das entrevistas, as entrevistadas manifestaram tranquilidade apesar, de alguns momentos, se terem emocionado. As Encarregadas de Educação II, III e VI foram as que mostraram a sua emoção de uma forma mais evidente.

No primeiro ponto abordado nas entrevistas, as Encarregadas de Educação evidenciaram o percurso escolar dos seus educandos, fornecendo-nos informação relativa aos anos frequentados durante a trajetória da doença e os modelos de atuação aplicados.

No que respeita ao enquadramento do percurso escolar efetuado em cada caso concreto podemos indicar que, até ao aparecimento da doença, todos os educandos tiveram um percurso regular sem incidentes, à exceção do educando da Encarregada de Educação VI que teve uma retenção dois anos antes de adoecer.

Ao longo da doença, as Encarregadas de Educação entrevistadas, à exceção da Encarregada de Educação II, indicaram que foi possível a manutenção da escolaridade dos seus filhos, a partir de diferentes modelos de atuação pedagógica que tinham em consideração a rotina dos tratamentos, os procedimentos clínicos e os condicionalismos decorrentes da situação clínica.

No caso da educanda da Encarregada de Educação II, a mesma refere que, nos momentos mais agudos da trajetória da doença da sua educanda, nomeadamente quando era impossível frequentar presencialmente a escola de origem, não foi possível a manutenção da escolaridade, em grande parte, devido à postura da escola de origem face à situação, bem como, ao estado clínico em que a sua filha se encontrava.

As condições em cada caso em análise eram distintas e, por isso, foram encontrados diferentes modelos de atuação. Os diferentes modelos de atuação permitiram a continuidade da ligação à turma e ao trabalho efetuado nas suas escolas, bem como, à progressão escolar de cada criança ou adolescente.

Um dos modelos de atuação centrava-se na parceria estabelecida entre a escola de origem de cada caso concreto e a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG. Este modelo foi adotado quando os educandos se encontravam internados no Serviço de Pediatria ou se deslocavam ao instituto para tratamentos em regime ambulatorio no Hospital de Dia ou na Unidade de Transplante de Medula – Hospital de Dia.

Outro modelo indicado pelas Encarregadas de Educação foi a parceria entre a escola de origem e a família. Neste modelo, as entrevistadas relevam a disponibilidade de materiais de trabalho para o aluno realizar em casa com o apoio dos pais.

As sessões de videoconferência, a partir da escola de origem, foram também um modelo de atuação apontado pela Encarregadas de Educação como facilitador da prossecução da escolaridade.

O apoio no domicílio por parte dos docentes da escola de origem foi outra estratégia indicada pelas Encarregadas de Educação como basilar da continuidade da escolaridade.

Por fim, as Encarregadas de Educação referem que, sempre que era possível, os seus filhos frequentavam presencialmente a escola de origem. Nesta situação, as entrevistadas focam a sensibilidade dos professores e dos elementos da direção da escola em procurar responder às necessidades dos seus filhos.

De uma forma mais pormenorizada, podemos indicar que, no caso do educando da Encarregada de Educação I, quando este frequentava a sala dos cinco anos, teve apoio direto pelas docentes a exercer funções na escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, nos momentos em que se encontrava internado, na medida em que, no estabelecimento de ensino deste aluno iniciavam a aquisição da leitura na sala dos cinco anos. Quando se encontrava em casa, mas impossibilitado de ir à sua escola de origem, com o apoio direto da Encarregada de Educação mantinha o seu percurso escolar, uma vez que a escola de origem disponibilizava os materiais de trabalho à família.

Nos três anos letivos seguintes, quando o aluno se encontrava no primeiro, segundo e terceiro anos de escolaridade do ensino básico, o aluno frequentou as aulas presencialmente, uma vez que a sua situação clínica o permitia, de forma regular e com sucesso.

No ano letivo seguinte, no quarto ano de escolaridade, a partir do segundo período escolar, a condição clínica do aluno piorou e houve necessidade de retomar a parceria entre as escolas envolvidas, nos momentos de internamento. Quando o aluno se encontrava em casa, impossibilitado de frequentar presencialmente as aulas, com o apoio dos pais, mantinha a ligação com a sua escola. A escola de origem disponibilizava os materiais necessários e esclarecia, sempre que necessário, as dúvidas do aluno através de um atendimento individualizado na escola. Nesta fase, pontualmente, o aluno também assistia a algumas aulas da sua turma, por videoconferência. O aluno teve sucesso escolar, mas não foi possível a sua frequência no quinto ano de escolaridade por não ter superado a doença.

No caso da Encarregada de Educação II, como foi referido anteriormente, a sua educanda quando se encontrava no sétimo ano de escolaridade, nos momentos em que se encontrava impossibilitada de frequentar a sua escola de origem, não teve qualquer

apoio pedagógico que pudesse garantir a prossecução da sua vida escolar, quer nos momentos em que se encontrava internada, quer nos momentos em que se encontrava em casa, acabando por ter ficado retida academicamente.

Esta situação, segundo a Encarregada de Educação, deveu-se ao facto da aluna, nesta altura, estar muito condicionada fisicamente, bem como, pelo facto de a escola não ter conseguido corresponder da melhor forma neste caso concreto. A mãe evidenciou, que mesmos nos momentos em que era possível a sua filha ir presencialmente à escola, a mesma não conseguiu ultrapassar as suas dificuldades em relação a alopecia, acabando por condicionar ainda mais o ano escolar.

No ano letivo seguinte, mudou de escola de origem e frequentou-a presencialmente, tendo repetido o sétimo ano de escolaridade com sucesso. Ao longo do oitavo ano de escolaridade, a aluna também frequentou presencialmente as aulas, com sucesso.

No início do nono ano de escolaridade, a doença, a partir de meados do primeiro período, impossibilitou-a, novamente, de frequentar o seu percurso, tendo falecido num curto espaço de tempo.

No que concerne ao educando da Encarregada de Educação III podemos indicar que o aluno adoeceu no final do sétimo ano de escolaridade e, apesar de em alguns momentos clinicamente se encontrar debilitado, o aluno continuou a ir presencialmente às aulas, terminando o ano escolar com sucesso.

No ano letivo seguinte, o oitavo ano de escolaridade, o modelo privilegiado de atuação foi a parceria estabelecida entre a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG e a escola de origem. Neste caso concreto, o educando, nos momentos em que não se encontrava internado, deslocava-se ao IPOLFG, com frequência, com o objetivo de receber exclusivamente apoio escolar na escola do Serviço de Pediatria, tendo transitado para o nono ano de escolaridade.

No nono ano de escolaridade, quando o aluno conseguiu frequentar presencialmente a sua escola, a Encarregada de Educação evidenciou o cuidado da escola de origem na reintegração escolar do seu filho. Durante o mês de dezembro até meados de janeiro, o aluno, devido à sua situação clínica, interrompeu os seus estudos, tendo retomado depois a sua vida escolar de forma regular até ao final do segundo período, altura em que faleceu.

No que diz respeito ao educando da Encarregado de Educação IV podemos referir que o aluno, no primeiro ano letivo após ter adoecido, no quarto ano de escolaridade, teve

apoio pedagógico direto, pelas docentes a exercer funções na escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, nos momentos em que se encontrava internado. Quando se encontrava em casa, impossibilitado de frequentar presencialmente as aulas, tinha apoio domiciliário. Nos momentos menos críticos da trajetória da doença ia à sua escola de origem de forma regular. O aluno, com os diferentes modelos de atuação, conseguiu atingir as competências definidas, transitando de ano.

No quinto e sexto ano de escolaridade, o tratamento passou a ser em regime ambulatorio. No entanto, como o aluno ainda não reunia as condições clínicas necessárias que permitissem a sua presença na escola, manteve a sua vida escolar através das sessões de videoconferência com a sua turma, até ao seu falecimento. O aluno obteve sucesso nos dois anos de escolaridade.

No caso do Educando da Encarregada de Educação V, podemos afirmar que o aluno no quarto ano de escolaridade, o primeiro ano letivo após ter adoecido, nos momentos em que se encontrava internado, teve apoio pedagógico direto pelas docentes a exercer funções na escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG. Quando se encontrava em casa mas impossibilitado de frequentar presencialmente as aulas, tinha apoio domiciliário. Ao longo deste ano letivo, nos momentos menos críticos da trajetória da doença, o aluno ia presencialmente às aulas na sua escola de origem. O aluno teve sucesso escolar neste ano letivo.

No que diz respeito ao segundo ciclo de escolaridade, podemos indicar que o aluno no quinto ano frequentou presencialmente as aulas na sua escola, de forma regular e com sucesso. No sexto ano de escolaridade, novamente, existiu a necessidade de se optar pelos modelos de atuação selecionados no quarto ano de escolaridade, tendo tido sucesso.

No sétimo ano de escolaridade, devido ao agravamento do estado de saúde do aluno, a parceria entre as escolas envolvidas foi o modelo de atuação privilegiado. O aluno conseguiu transitar de ano, tendo falecido no início do oitavo ano de escolaridade.

Na situação do educando da Encarregada de Educação VI, podemos indicar que se descobriu a sua doença no final do primeiro período do oitavo ano de escolaridade. Nesta fase inicial, o modelo de atuação privilegiado foi a parceria estabelecida entre a escola do Serviço de pediatria do IPOLFG e a escola de origem, uma vez que, o tratamento era essencialmente em regime de internamento. O aluno terminou o oitavo ano de escolaridade com sucesso.

No ano escolar seguinte, o aluno regressou presencialmente à sua escola frequentando até ao segundo período escolar. No início do terceiro período, a doença impossibilitou-o de frequentar presencialmente as suas aulas, tendo sido novamente a parceria entre as escolas, o modelo de atuação escolhido. O aluno transitou de ano e completou o ciclo em que se encontrava. No ano letivo seguinte, o aluno ainda foi matriculado num curso do ensino profissional, como era do seu agrado, mas não o frequentou devido ao estado avançado da doença, tendo falecido num curto espaço de tempo.

No que concerne às questões relacionadas com gestão familiar do processo de doença, as Encarregadas de Educação valorizam sobretudo de forma indireta a frequência escolar dos seus educandos, na medida em que, era essa a vontade dos seus filhos. Como menciona a Encarregada de Educação VI “era o que ele queria e era o que ele lutava e acompanhei-o até onde pude”. No mesmo rumo, a Encarregada de Educação I refere “também era esse o desejo dele” e a Encarregada de Educação IV afirma “ele sempre gostou da escola, nunca quis deixar”.

Na sequência, as entrevistadas evidenciam que a frequência escolar foi essencial para a promoção do bem-estar dos seus filhos. Como indica a Encarregada de Educação V “quando o ajudavam a estudar, ele colaborava e sentia-se outro” e a Encarregada de Educação II “ela estava muito bem... feliz”.

No seguimento da análise, podemos constatar que as entrevistadas, nesta categoria, sustentam o estatuto de aluno, uma vez que, defendem que os seus educandos, apesar da doença, continuavam a ser alunos e ter direito à escola, mesmo que adaptada à nova realidade. Como indica a Encarregada de Educação V “permitiu ser o que ele sempre foi, um bom aluno... ser bom naquilo que ele gostava.” e a Encarregada de Educação VI evidencia “aluno (...) com saúde e sem saúde”.

De acordo com as entrevistadas, a frequência escolar desempenha identicamente um papel fundamental na normalização da vida quotidiana, permitindo, assim, uma descentralização da doença por parte da criança ou adolescente.

No âmbito da normalização, a Encarregada de Educação I afirma “que apesar de tudo, havia uma certa normalidade”. A Encarregada de Educação IV, na mesma linha de pensamento, reforça que “foi uma forma de... de tentar fazer a vida o mais normal possível dentro das circunstâncias.” A Encarregada de Educação II afirma que a frequência escolar “fez com que ela se sentisse uma pessoa completamente normal, igual aos outros.”

No âmbito da descentralização da doença, a Encarregada de Educação II afirma que permitiu à sua educanda “um novo ânimo para continuar e não pensar tanto que estava doente.” A Encarregada de Educação VI refere que “foi uma maneira dele também de se distrair, para não focar só no problema que tinha.” e a Encarregada de Educação III, na mesma linha de orientação indica que era forma de “não estar focado só na doença”.

Por outro lado, a frequência escolar permite a manutenção da esperança que a situação clínica possa ter um desenlace diferente. É visível ao longo das entrevistas que as mães até uma fase muito avançada da doença têm uma perspectiva de futuro em relação aos seus educandos. Como refere a Encarregada de Educação I “desistir é que não... está fora de questão” e “eu até à última achei que as coisas iam correr bem”. A Encarregada de Educação VI refere “nunca pensei que... o X... acontecesse o que aconteceu”.

A realização pessoal e a manutenção do projeto de vida é outro fator salientado pelas entrevistadas. Como refere a Encarregada de Educação VI “para eles não perderem os sonhos” e a Encarregada de Educação V “a intenção era ele... conseguir o melhor que ele pudesse da vida”.

O Quadro 2 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da frequência escolar.

Indicadores	Encarregadas de Educação					
	I	II	III	IV	V	VI
Normalização	X	X	X	X	X	X
Vontade da criança ou adolescente	X		X	X	X	X
Estatuto de aluno			X		X	X
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida				X	X	X
Promoção de bem-estar		X	X		X	
Manutenção da esperança	X			X		X
Descentralização da doença		X	X			X

Quadro 2 – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da frequência escolar (Apêndice C)

A promoção da aprendizagem de novos conteúdos é igualmente valorizada, de forma indireta, pelas entrevistadas na categoria gestão familiar do processo de doença. Como indica a Encarregada de Educação I “é sempre importante independentemente da... da fase em que está”.

De acordo com as entrevistadas, a aprendizagem de novos conteúdos permite ir ao encontro da vontade da criança ou adolescente. Como afirma a Encarregada de Educação IV, o seu educando “sempre gostou (...) de aprender”. Na mesma direção, a Encarregada de Educação V salienta que o seu filho “adorava aprender cada vez mais, saber cada vez mais”.

Neste ponto, as entrevistadas focam que a aprendizagem de novos conteúdos para além de permitir o desenvolvimento dos seus educandos, permite assegurar a normalização da vida diária. Como menciona a Encarregada de Educação I “fazer o mais normal possível dentro do que é possível”.

As entrevistadas defendem também que a aprendizagem de novos conteúdos permite cimentar a realização pessoal e manter o projeto de vida dos seus filhos. A Encarregada de Educação VI ressalva “foi importante porque além da doença... ia atrás do sonho... ia atrás do sonho dele”.

O Quadro 3 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da aprendizagem de novos conteúdos.

Indicadores	Encarregadas de Educação					
	I	II	III	IV	V	VI
Normalização	X		X			
Vontade da criança ou adolescente		X		X	X	
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida			X	X		X
Desenvolvimento pessoal	X	X	X			

Quadro 3 – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da aprendizagem de novos conteúdos (Apêndice C)

A avaliação escolar é outro fator referido pelas entrevistadas, nesta categoria, como essencial neste contexto particular, na medida em que, os seus filhos sentiam-se realizados e valorizados através dos resultados escolares. A Encarregada de Educação V salienta que o seu educando “sempre gostou de boas notas” e a Encarregada de Educação IV refere que “o X era muito orgulhoso das notas”.

As entrevistadas nesta questão revelam novamente interesse indireto, na medida em que, elas próprias não valorizam os resultados escolares. No entanto manifestam que os resultados escolares eram importantes para os seus filhos e que, de alguma forma, foram um fator essencial para o bem-estar dos mesmos. Como a Encarregada de Educação II afirma “também percebia que era isso que lhe dava alegria” e a Encarregada de Educação I ressalva que as boas notas “foram mais importantes para ele do que para mim”.

Neste âmbito, as Encarregadas de Educação mencionam que a avaliação escolar também é uma forma de garantir a normalização da vida quotidiana. Como aponta a Encarregada de Educação I “vejo pela positiva... por não se sentir diferente”.

O Quadro 4 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da avaliação escolar.

Indicadores	Encarregadas de Educação					
	I	II	III	IV	V	VI
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	X	X	X	X	X	X
Normalização	X					X
Promoção do bem-estar		X	X	X	X	

Quadro 4 – Síntese dos indicadores da categoria da gestão familiar do processo de doença, no âmbito da valoração da avaliação escolar (Apêndice C)

No âmbito da categoria gestão escolar do processo de doença, cinco das entrevistadas salientam, no que respeita à relação estabelecida com a escola de origem dos seus educandos, existiu uma gestão adequada do processo educativo.

A Encarregada de Educação V menciona que “a relação com a escola foi sempre boa”, a Encarregada de Educação VI ressalva que “voltaria a fazer tudo na mesma maneira e aceitaria conforme eles aceitaram e me apoiaram”.

Neste ponto, a Encarregada de Educação IV salienta que, no segundo ciclo, apesar de sentir, por parte da escola, uma gestão adequada do processo educativo como ocorreu quando o seu educando se encontrava no primeiro ciclo, existiram no início dificuldades na gestão do processo educativo. Como refere a entrevistada “as coisas até acabaram por correr mais ou menos. Mas ao início foi difícil... até terem uma resposta” e “foi muito difícil no segundo ciclo e pertencem ao mesmo agrupamento”.

A Encarregada de Educação II refere que no caso da sua educanda não existiu uma gestão adequado do processo educativo, na medida em que, “pela escola onde ela andava, não houve o apoio necessário” e “não houve apoio na escola onde ela andava para continuar a estudar naqueles momentos onde conseguia... que estava melhor”.

Na sequência, a Encarregada de Educação refere que, se pudesse, seria este o fator alterar na gestão do processo educativo da sua filha. No ano letivo seguinte, pelo exposto, optou por mudar a sua filha de escola e considerou, a partir daí, adequada a gestão do processo educativo da sua educanda.

No que respeita à relação estabelecida com a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, as entrevistadas referem que existiu uma gestão adequada do processo educativo. No entanto, a Encarregada de Educação V reforça que quando o seu filho

precisou de receber tratamento no Serviço da Unidade de Transplante de Medula, o apoio escolar ficou condicionado, na medida em que, “as professoras não conseguiam ir lá todos os dias”. Por esse motivo, a entrevistada expôs a necessidade de existir um reforço da equipa docente, pois no seu entendimento “são muito poucas para tanta criança”.

Nesta categoria, as entrevistadas acentuam a importância da formação e da postura dos professores/escola face à situação específica destas crianças e adolescentes.

A Encarregada de Educação II reforça que os professores “deviam tentar ver que eles precisam de ser acompanhados, de terem mais apoio dos professores” e que “deviam ter cuidado com estes casos”. A Encarregada de Educação IV refere que no caso do seu filho “foi difícil conseguir que as pessoas percebessem a situação dele e que ele tinha que ter apoio em casa, que não podia ser na escola”. Na mesma linha de orientação, a Encarregada de Educação V ressalva que “alguns professores que se calhar não estão muito preparados ou sensibilizados para isso, para o que é esta doença”.

O Quadro 5 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito da relação estabelecida com a escola.

Indicadores		Encarregadas de Educação					
		I	II	III	IV	V	VI
Escola de origem	Gestão adequada	X	2ª escola X	X	1º ciclo X	X	X
	Dificuldades na gestão				2º ciclo X		
	Gestão inadequada		1ª escola X				
Escola IPOLFG	Gestão adequada	X	X	X	X	X	X
	Gestão inadequada				X		

Quadro 5 – Síntese dos indicadores da categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito da relação estabelecida com a escola (Apêndice C)

No que concerne às adequações do processo educativo, no âmbito da gestão escolar, as entrevistadas salientam a importância das adequações curriculares na disciplina de

Educação Física. Como indica a Encarregada de Educação IV, as aulas desta disciplina “tiveram que ser adaptadas”.

Outro fator salientado como elemento facilitador do processo educativo é o apoio domiciliário quando os alunos se encontravam sobretudo em casa e impossibilitados de frequentar as suas aulas. Dos seis casos em análise, apenas os educandos das Encarregadas de Educação IV e V beneficiaram de apoio domiciliário em algum momento do percurso. Como esclarece, a Encarregada de Educação V quando o seu educando “não podia ir à escola... os professores vinham a casa... de todas as disciplinas.” Neste ponto, esta Encarregada de Educação distingue o apoio domiciliário prestado no primeiro ciclo e nos outros ciclos. Devido ao facto de o número de professores aumentar surgem mais dificuldades na prestação deste tipo de apoio. Como refere a entrevistada “não se conseguiu logo de início as disciplinas todas, mas foi-se conseguindo.”

Outro fator considerado como facilitador foram as sessões de videoconferência. Neste campo, as entrevistadas salvaguardam duas vertentes: por um lado, a possibilidade do seu educando poder acompanhar as aulas da sua turma nas diferentes disciplinas, por outro lado, a oportunidade do seu educando se relacionar com os colegas. Como indicou a Encarregada de Educação I “foi importante para o X manter o contacto com os colegas... e isso conseguiu-se através do *skype*. Na sequência, esta entrevistada, quando questionada sobre o que alteraria se fosse possível, responde “talvez ter tido mais...essas... aulas de videoconferência com mais frequência”.

As condições especiais de avaliação foi outro fator considerado pelas entrevistadas. Como salienta a Encarregada de Educação V “os testes eram feitos ou em casa ou lá na escola” e “fez trabalhos... em vez de ir às aulas fazia trabalhos escritos”. A Encarregada de Educação I, com o objetivo de satisfazer o desejo do seu filho em realizar os exames do quarto ano, menciona que “houve uma tentativa de fazer os exames do quarto ano (...) no IPO”.

O ensino individualizado e a utilização de estratégias diversificadas, com o objetivo de atingirem as competências definidas no seu Plano Educativo Individual foram também fatores considerados neste âmbito. A Encarregada de Educação I salienta que “trabalharam muitas vezes com o X à parte para ele... para ele evoluir mais depressa”. No âmbito da utilização de estratégias diversificadas, a mesma Encarregada de Educação indica que com o intuito de ir ao encontro das necessidades do seu filho, os professores diversificaram as suas estratégias como “uma série de... de... jogos... com números e letras, juntar algumas sílabas”.

O Quadro 6 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito do processo educativo.

Indicadores		Encarregadas de Educação					
		I	II	III	IV	V	VI
Gestão adequada	Videoconferência	X			2º ciclo X		
	Ensino individualizado	X					
	Estratégias diversificadas	X					
	Condições especiais de avaliação	X			X	X	
	Adequações curriculares		2º escola X	X	X		X
	Apoio domiciliário				1º ciclo X	X	
Gestão inadequada	Maior frequência das sessões de videoconferência	X					
	Maior adaptabilidade dos professores		1.º escola X				
	Dificuldade no ensino domiciliário a todas as disciplinas				2º ciclo X	2º ciclo X	

Quadro 6 – Síntese dos indicadores da categoria da gestão escolar do processo de doença, no âmbito do processo educativo (Apêndice C)

No contexto da categoria processos emocionais/desenvolvimentais, as mães salientam o papel da escola no processo da socialização, na medida em que, foi na escola que os filhos encontraram as crianças ou adolescentes da sua idade e criaram laços de amizade. Como refere a Encarregada de Educação II a escola permite “também o convívio entre os colegas” e a Encarregada de Educação VI foca que se o seu filho “não continuasse a escola, eu acho que ele aí já perdia os amigos e já não tinha aqueles colegas, vamos dizer, para saírem”.

As entrevistadas revelam ainda que a escola ajuda a manter sempre uma relação positiva com os seus colegas. A Encarregada de Educação V verbaliza que o seu filho “gostava muito da escola, do lado... do lado de dentro e do lado de fora, era a parte que ele gostava mais, mesmo assim” e “os amigos eram tudo para ele”. Na mesma linha de orientação, a Encarregada de Educação I indica que “foi importante para o X manter o contacto com os colegas”.

Nesta categoria, as entrevistadas salientam a importância destas relações, constituídas a partir da escola, enquanto suporte na doença, quer mais emocional, quer referente aos cuidados que mantinham com os seus filhos. No âmbito do suporte emocional, a Encarregada de Educação IV destaca que o seu filho “teve os amigos presentes na vida dele até ao fim” e a Encarregada de Educação II refere que “os amigos foram uma mais-valia... apoiavam-na imenso”. No que respeita aos cuidados que mantinham com os seus filhos, a Encarregada de Educação V realça que todos os colegas do seu filho “tinham cuidado com ele”.

A manutenção da relação dos seus educandos com as crianças ou adolescentes da mesma idade permite identicamente a descentralização da doença. Como aponta a Encarregada de Educação IV “ele às vezes esquecia-se completamente que estava doente” e a Encarregada de Educação III “eu acho que era um refúgio”.

As entrevistadas focam de forma muito evidente a importância do contexto escolar na normalização da vida dos seus filhos, uma vez que, lhes permitiu, apesar das dificuldades inerentes à sua imagem ou condição clínica, aceder ao contexto normal da vida de uma criança ou adolescente da sua idade. Como ressalva a Encarregada de Educação III “e com eles, ele brincava, sorria, saltava, fazia tudo... era como nada tivesse a passar”. No mesmo rumo, a Encarregada de Educação IV refere “estava lá com os amigos, brincava, faziam aquilo que eles costumavam fazer”.

Na sequência, a escolaridade revela-se importante na manutenção da relação com as crianças ou adolescentes da mesma idade e, por conseguinte, na promoção do bem-estar destes alunos. Como indica a Encarregada de Educação I, o seu filho “ficava radiante de os ver a todos”.

Já para as próprias mães, o interesse na escolaridade ao nível dos processos emocionais/ desenvolvimentais revela-se sobretudo de modo indireto, na medida em que, como afirma a Encarregada de Educação IV “foi muito importante... vê-lo feliz com os amigos” e a Encarregada de Educação III “ele ficava feliz... e eu também”.

Nesta categoria, as mães referem também indicadores que nos permitem compreender elementos fulcrais das dificuldades emocionais apresentados pelos seus filhos, nomeadamente, no que concerne à sua relação com a escola enquanto meio de socialização e da relação com os outros. As entrevistadas salientaram, essencialmente, as alterações corporais que os seus filhos sofreram devido à sintomatologia e aos efeitos secundários inerentes à doença e aos tratamentos. Como refere a Encarregada de Educação I “no fim em que ele estava muito inchado, ficava muito incomodado com... os miúdos são muito transparentes e perguntam tudo”. Na mesma orientação, a Encarregada de Educação II refere que “ainda fomos à porta da escola, eu comprei-lhe uma cabeleira porque ele ficou careca, portanto, por causa da “químio”... ainda fomos à porta da escola... que ela disse que ia e não conseguiu, não conseguiu”.

O Quadro 7 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria dos processos emocionais/desenvolvimentais.

Indicadores		Encarregadas de Educação					
		I	II	III	IV	V	VI
Valorização positiva	Normalização	X		X	X	X	X
	Relação positiva com as crianças ou adolescentes da mesma idade	X	X		X	X	X
	Promoção do bem-estar	X	X	X	X	X	X
	Suporte na doença		X		X	X	
	Descentralização da doença			X	X		
	Socialização	X	X	X			X
Valorização negativa	Alterações corporais	X					
	Prostração				X		
	Isolamento social					X	

Quadro 7 – Síntese dos indicadores da categoria dos processos emocionais/desenvolvimentais (Apêndice C)

No que concerne à categoria do processo clínico/físico, as entrevistadas relevam a sintomatologia e os efeitos secundários inerentes à doença e aos respetivos tratamentos como um entrave do processo educativo dos seus educandos.

Os efeitos secundários mais apontados pelas entrevistadas são a dor e o mal-estar. Como ressalva a Encarregada de Educação II “ela esteve aí... alturas... com dores, mal-estar (...) esteve péssima”. A Encarregada de Educação V afirma que “houve momentos em que o rendimento diminuía por causa das dores”.

O cansaço e as limitações físicas são também anotados como inibidores da escolaridade destas crianças e adolescentes. A Encarregada de Educação VI, no âmbito do cansaço, refere que o seu filho tinha dias “em que ele não se sentia com forças”. A Encarregada de

Educação I, no âmbito das limitações físicas, menciona que “no fim... tinha alguma dificuldade em escrever” e a Encarregada de Educação IV refere que o seu filho “não podia andar a jogar à bola, não podia correr, tinha o cateter”.

A alopecia é outro dos efeitos secundários indicado pelas entrevistadas como inibidor da escolaridade. Conforme refere, neste contexto, a Encarregada de Educação II “ainda fomos à porta da escola... que ela disse que ia e não conseguiu, não conseguiu”.

Nesta categoria, as náuseas e os vômitos são também considerados pelas entrevistadas. Como indica a Encarregada de Educação III “ele começou a vomitar muito”.

Os internamentos recorrentes aliados à sintomatologia e aos efeitos secundários inerentes da doença e dos respetivos tratamentos também contribuíram para o comprometimento escolar destas crianças e adolescentes. Como menciona a Encarregada de Educação II “sempre internamentos, internamentos, internamentos e ela estava mal”.

O Quadro 8 representa a síntese dos indicadores encontrados para a categoria do processo clínico/físico.

Indicadores		Encarregadas de Educação					
		I	II	III	IV	V	VI
Sintomatologia e efeitos secundários dos tratamentos	Dor		X	X	X	X	X
	Cansaço				X		
	Mal-estar		X	X	X		X
	Alopecia		X				
	Náuseas e vômitos		X	X			
	Limitações físicas	X			X		
Internamentos recorrentes			X				

Quadro 8 – Síntese dos indicadores da categoria do processo clínico/físico (Apêndice C)

4.1.4 Identificação das percepções das Encarregadas de Educação.

A partir da análise das entrevistas às Encarregadas de Educação é possível encontrar, nas diferentes categorias, um esquema representativo das percepções reveladas.

Na Figura 3 explana-se o conjunto de percepções, focadas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito da gestão familiar do processo de doença.

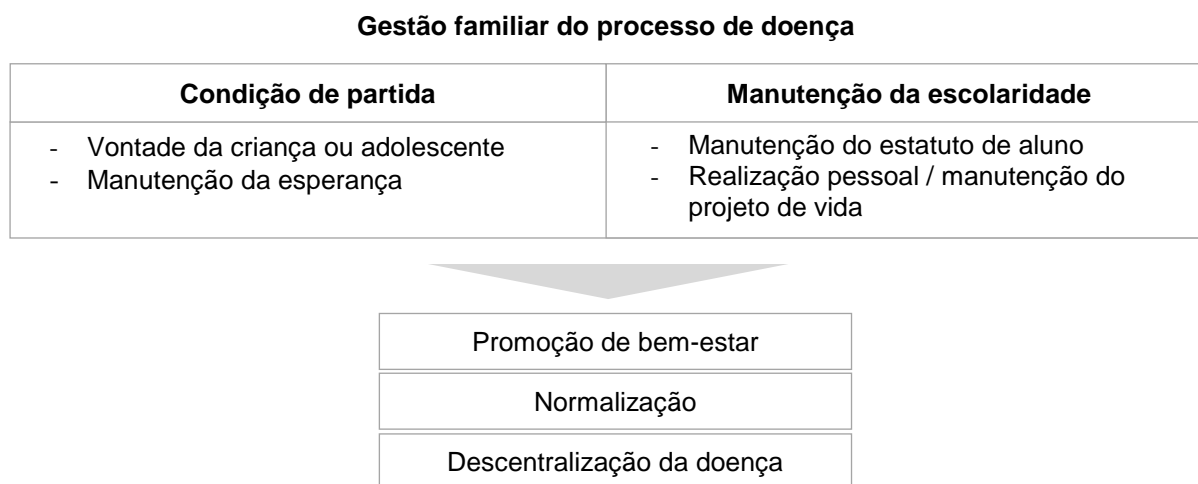


Figura 3 – Percepções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito da gestão familiar do processo de doença

Na categoria gestão familiar do processo de doença emergem, do discurso das entrevistadas, um conjunto de indicadores que nos permitem identificar, por um lado, os elementos mais relevantes da forma como as mães percecionaram a condição de partida dos seus filhos. Por outro lado, os fatores que valorizam no âmbito da manutenção da escolaridade, neste contexto particular. Na continuidade surgem os indicadores que revelam a percepção das Encarregadas de Educação sobre os benefícios da prossecução da escolaridade dos seus educandos.

Surgem como condição de partida a manutenção da esperança que a situação clínica seja reversível, bem como, a vontade da criança ou adolescente em manter a ligação com a sua escola. A manutenção da escolaridade é percecionada como potenciadora da conservação do estatuto de aluno, a realização pessoal e a prossecução do projeto de vida destas crianças ou adolescentes.

Na sequência, de acordo com as percepções das mães o resultado da ação da escola permite a promoção de bem-estar, a normalização da vida quotidiana e a descentralização da doença.

A Figura 4 expõe o conjunto das percepções, focadas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito dos processos emocionais/desenvolvimentais.



Figura 4 – Percepções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito dos processos emocionais/desenvolvimentais

Na categoria dos processos emocionais/desenvolvimentais, as mães percecionam como condição de partida aspetos inibidores da relação social e aspetos condicionadores do processo emocional dos seus filhos, nomeadamente, a prostração, o isolamento social e as alterações corporais e funcionais.

Neste contexto consideram que a manutenção da escolaridade fomenta a relação com os pares, a socialização, proporcionando um suporte afetivo e social na doença.

Nesta linha de orientação, novamente surgem como resultado da manutenção da escolaridade, a promoção de bem-estar, a normalização da vida quotidiana e a descentralização da doença.

Por fim, a Figura 5 enuncia as percepções, das Encarregadas de Educação, no que respeita ao processo clínico/físico e à gestão escolar do processo de doença.

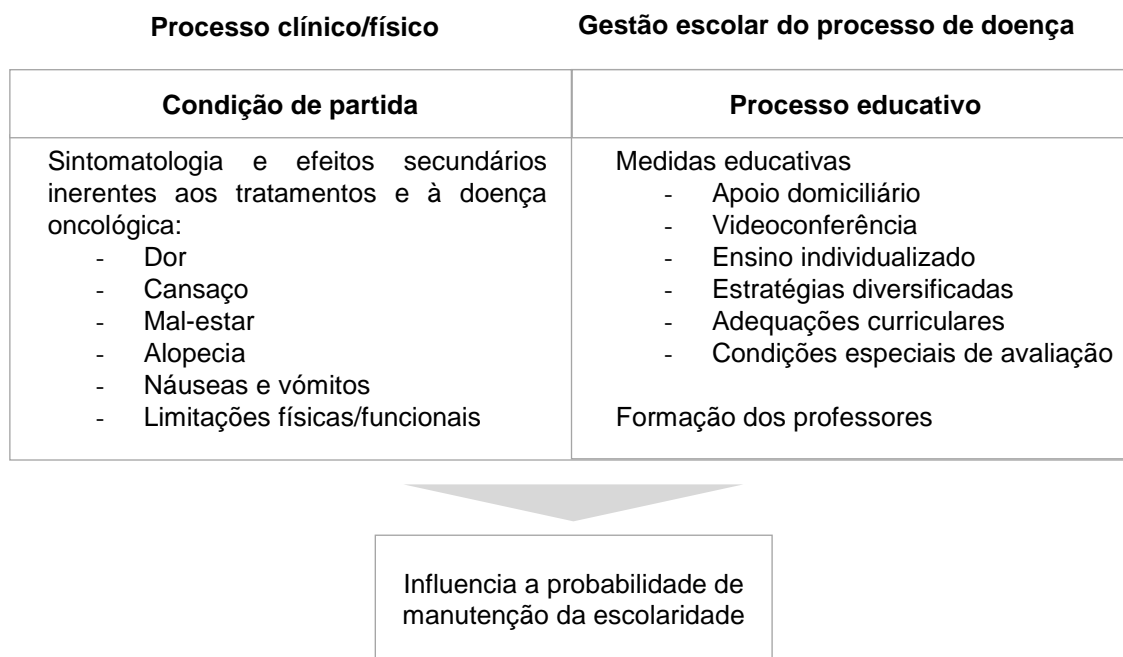


Figura 5 – Perceções reveladas pelas Encarregadas de Educação, no âmbito do processo clínico/físico e da gestão escolar do processo de doença

Ao nível da categoria do processo clínico/físico, as entrevistadas centram-se na descrição da sintomatologia e dos efeitos secundários inerentes aos tratamentos e à doença oncológica, particularmente, a dor, o cansaço, o mal-estar, a alopecia, as náuseas e os vômitos e as limitações físicas e funcionais.

Emerge do discurso das mães a associação entre esta categoria e a da gestão escolar do processo de doença, uma vez que esta categoria, no discurso das entrevistadas, depende da condição de partida do processo clínico e físico.

Assim, as Encarregadas de Educação identificam aspetos do processo educativo e da formação de professores. No âmbito do processo educativo reconhecem como relevantes neste contexto o apoio domiciliário, o ensino individualizado, as sessões de videoconferência, a utilização de estratégias diversificadas, as adequações curriculares e as condições especiais de avaliação.

As mães salientam que as condições de partida e a forma como foi gerido o processo educativo dos seus filhos influenciaram a probabilidade da manutenção da escolaridade e da satisfação na prossecução dos estudos.

De uma forma transversal podemos analisar, ao longo do percurso escolar das crianças e adolescentes em análise, a importância do empenho da família em colaborar ativamente

na implementação de uma resposta educativa equitativa, em cada momento da trajetória da doença.

4.2 Discussão dos resultados

As entrevistas realizadas às Encarregadas de Educação de crianças que estiveram em cuidados paliativos permitiram-nos, após aplicação da metodologia de análise de conteúdo, encontrar as percepções que emergiram do seu discurso e encontrar um esquema de análise com indicadores comuns a outros estudos sobre esta temática.

Ao longo do discurso as Encarregadas de Educação evidenciaram-nos diferentes âmbitos analisados, nomeadamente, a gestão familiar do processo de doença, a gestão escolar do processo de doença, os processos emocionais/desenvolvimentais e o processo clínico/físico, alguns fatores, que denominamos como condição de partida. Descrevemos sob esta designação condições, apontadas pelas Encarregadas de Educação, como suscetíveis de condicionar a escolaridade dos seus educandos.

Um dos aspetos percecionados pelas Encarregadas de Educação, como condição de partida da prossecução da escolaridade, é a manutenção da esperança que a condição clínica e física dos seus educandos seja reversível. Conformemente exposto por Fravot *et al.* (1992, citado por Vignes *et al.*, 2007), a escolaridade detém um papel importante na tolerância dos tratamentos e na evolução da doença ao influenciar o estado psicológico do paciente e, em particular, ao alimentar a esperança que tem de se curar.

Outro indicador referido pelas Encarregadas de Educação, como condição de partida, centra-se na necessidade de ir ao encontro da vontade da criança ou adolescente em continuar com a sua escolaridade. O interesse pela escola também é apontado por outros autores, que se lhe referem como o desejo de aprender.

De acordo com Bouffet (1996), a maioria das crianças, até um estado avançado da doença, manifestam um desejo real de aprender. O mesmo autor defende que a procura escolar quando expressa pelos alunos é permanente e que, em alguns casos, as crianças descobrem a escolaridade em fim de vida e manifestam uma surpreendente sofreguidão.

Na mesma linha de orientação, Delage e Seigneur (2004) afirmam que o desejo de aprender pode persistir até um estado muito avançado da doença e que a criança ou adolescente ao investir no trabalho intelectual encontra prazer em pensar e em aprender. Os mesmos autores sustentam que o desejo de aprender constitui, para muitas crianças

e adolescentes, uma prova de integridade, na medida em que, prosseguir com a aprendizagem é uma forma de continuar a pensar e por consequência viver.

Neste sentido, de acordo com Guilhem *et al.* (2009) é primordial escutar o desejo destas crianças e adolescentes, bem como, as atividades apresentadas devem ser uma fonte de prazer, que façam sentido e não constituam qualquer constrangimento.

Neste campo de ação, nem sempre a criança e o adolescente manifestam vontade de prosseguir com os seus estudos. Delage e Seigneur (2004) ressaltam que os mesmos ao aprenderem questionam as suas certezas. Sendo assim, o desejo de aprender pode ser condicionado, na medida em que, têm medo de descobrir, ao longo da sua aprendizagem, algo sobre a sua doença e o seu futuro. Esta condição não é reconhecida pelas entrevistadas deste estudo, uma vez que os seus filhos tinham interesse em manter a sua relação com a escola e aprendizagem.

A ideia de uma vontade, por parte da criança ou adolescente, parece ser mais explícita no discurso das mães, que frequentemente revelam que a manutenção da escolaridade dos seus filhos é uma questão na qual manifestam um interesse indireto pois encontram-se mais preocupadas com a doença e o sofrimento do seu filho. Neste contexto dos cuidados paliativos pediátricos, a vontade da criança ou adolescente emerge como condição de partida para a manutenção da escolaridade.

Na perceção das Encarregadas de Educação, a continuação de uma escolaridade permite a manutenção do projeto de vida dos seus filhos e do seu estatuto de aluno, bem como, o fomento da realização pessoal dos mesmos. Estes indicadores são analogamente evidenciados nos estudos de diferentes autores.

Guilhem *et al.* (2009) ressaltam que a criança, em fim de vida, tem o direito de ser aluno pelo tempo que desejar e precisa de ser reconhecida como um ser pensante, com capacidade de aprendizagem e autónoma, como qualquer outra criança. Como afirma Vignes *et al.* (2007), manter a escola durante a doença possibilita a estas crianças e adolescentes manter o seu estatuto social de estudantes.

Na sequência, Vignes *et al.* (2007) referem que a manutenção da ligação à escola, durante o período de doença, possibilita que estas crianças e adolescentes evitem o atraso académico. Delage e Seigneur (2004) e Bouffet *et al.* (2009) consideram que a escolaridade permite a estas crianças e adolescentes ter alguma segurança e manter o seu projeto de vida, dando, assim, alguma tranquilidade em relação ao futuro. Mais uma vez, nesta categoria, as Encarregadas de Educação revelam interesse indireto. As entrevistadas sentem que a ligação à escola permite a manutenção do estatuto de aluno

e do projeto de vida, bem como, a garantia da realização pessoal dos seus filhos, fatores que consideram fundamentais para o bem-estar dos mesmos.

No âmbito dos processos emocionais/desenvolvimentais, as Encarregadas de Educação percecionam como condição de partida diferentes constrangimentos, nomeadamente, no que concerne à relação dos seus educandos com a escola enquanto meio de socialização e de relação com os seus pares. As mães focam, essencialmente, a prostração da criança ou adolescente na doença, o isolamento social a que ficam sujeitas e as alterações corporais e funcionais inerentes aos tratamentos que são submetidos.

Como indica Araújo (2011), estas crianças e adolescentes têm dificuldades a nível emocional, na medida em que, têm de encarar um longo percurso que implica a perda do controlo das suas rotinas diárias, dos seus contactos com família e amigos, ou seja, da sua própria vida.

Lacerda *et al.* (2010, p. 55) focam que “devido à doença e aos tratamentos necessários poderão ocorrer alterações físicas com impacto na imagem corporal” suscetíveis de provocar sentimentos de desconforto e, por isso, estas crianças ou adolescentes evitem situações de exposição social.

As entrevistadas defendem, que no âmbito dos processos emocionais/desenvolvimentais, a manutenção de uma escolaridade fomenta a relação com os pares, estimula a socialização e, por conseguinte, possibilita a estas crianças e adolescentes um suporte na sua doença.

No que respeita a este âmbito, Romano (2007, citado por Guilhem *et al.*, 2009) defende que a criança ou adolescente, ao manter uma ligação com a escola, fomenta a socialização, na medida em que se encontra no circuito da vida quotidiana das crianças da sua idade.

Na revisão da literatura não está em evidência a importância da relação com as crianças/adolescentes da mesma idade enquanto suporte na doença. No entanto, este fator foi evidenciado pelas entrevistadas ao longo do seu discurso como essencial para o bem-estar dos seus filhos.

Novamente, ao nível dos processos emocionais/desenvolvimentais, as Encarregadas de Educação revelaram interesse de forma indireta. As entrevistadas acentuam que o essencial era o sentimento de bem-estar que os filhos tinham ao manterem a relação com as crianças ou adolescentes da sua idade.

Conforme referido anteriormente as Encarregadas de Educação percecionam como resultado da ação da escola a promoção de bem-estar, a normalização da vida diária e a descentralização da doença.

No âmbito da normalização, vários autores focam este indicador como determinante no quotidiano de alunos que se enquadram no conceito de cuidados paliativos pediátricos.

Como referem Guilhem *et al.* (2009), a escolarização destes alunos pode e deve ser vista como uma ancoragem à realidade. No mesmo rumo, Delage e Seigneur (2004) sustentam que estas crianças e adolescentes, ao investirem na escola, encontram segurança no facto de se encontrarem numa situação normal como aluno.

Gomes *et al.* (2004) defendem que os pais, numa fase em que não há uma perspetiva de cura, tentam não alterar a rotina familiar e não são tão condescendentes, para que a criança não perceba que está gravemente doente.

No que respeita à descentralização da doença, Guilhem *et al.* (2009) e Delage e Seigneur (2004) defendem que a escola permite que estas crianças e adolescentes se distanciem da sua doença, na medida em que, como afirma Romano (2007, citado por Guilhem *et al.*, 2009), os reposiciona num espaço em que já não estão exclusivamente reduzidos às restrições médicas.

A promoção de bem-estar é um indicador que não está claramente explícito pelos autores supracitados. No entanto, Bouffet *et al.* (2009) defendem que a continuação de uma escolaridade, adaptada às necessidades destes alunos, não é desprovida de sentido, na medida em que, está inserida no processo de cuidados paliativos cujo objetivo é dignificar as condições de fim de vida.

No âmbito do processo clínico/físico, segundo as perceções das entrevistadas, a escolaridade destas crianças e adolescentes comporta alguma resistência, nomeadamente, a dor, o cansaço, o mal-estar, a alopecia, as náuseas e os vómitos e as limitações físicas. Chagas e Teixeira (2008) confirmam estes constrangimentos como efeitos secundários habituais nos diferentes tipos de tratamento oncológico.

Na sequência, na revisão da literatura, vários autores defendem a necessidade de se ponderar os diversos efeitos secundários ou complicações dos diferentes tratamentos oncológicos, na medida em que, condicionam a prossecução dos estudos destas crianças ou adolescentes.

Das diversas complicações ou efeitos secundários referidos, Lacerda *et al.* (2010) realçam a dor como um dos principais problemas da criança ou adolescente com doença

oncológica. Araújo (2011), na mesma linha de orientação, ressalva que a dor é um fator perturbador do bem-estar e desenvolvimento da criança.

Na sequência, Bouffet *et al.* (1996) acrescenta que a dor influencia definitivamente a procura da escola, uma vez que, as dores levam à recusa da escolaridade, que pode ser temporária ou permanente, quando se constata que o controlo sintomático se revela insuficiente. Por outro lado, a toma de analgésicos com morfina diminui a capacidade de concentração.

Os mesmos autores ressaltam que as limitações funcionais ou motoras e sensoriais também influenciam a procura da escola ao longo do tempo. As limitações são, essencialmente, as dificuldades de deslocação, os tremores e as dificuldades de ordem visual nos casos das crianças que sofrem de tumor cerebral. A fadiga, de acordo com os mesmos autores é também um fator que causa impacto na vida escolar, uma vez que contribui para a redução do tempo real de trabalho.

No circuito dos constrangimentos escolares, diversos autores alertam para a possibilidade de comprometimento das funções cognitivas. No caso da radioterapia sobre o sistema nervoso central, Lacerda *et al.* (2010) e Leigh (2000, citado por Araújo, 2011) alertam para o surgimento de alterações nas funções cognitivas superiores, como a atenção, a concentração e a memória. Na mesma linha de orientação, Vignes *et al.* (2007) referem que a doença e os respetivos tratamentos podem implicar complicações diretas como as dificuldades de aprendizagem. No entanto, esta limitação não é apontada, neste estudo, pelas Encarregadas de Educação entrevistadas.

Apesar da existência de alguns padrões no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, Feudtner, Hexem e Rourke (2011) defendem que cada criança que se enquadra neste conceito deve ser vista como única. Como esclarecem Santos e Figueiredo (2013), as necessidades destas crianças e adolescentes são também estabelecidas em concordância com o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade, tendo sempre em consideração, o contexto familiar em que está inserida.

Neste sentido, importa encontrar a melhor resposta educativa para cada caso, de acordo com as necessidades da criança ou do adolescente e, de alguma forma, da sua família. Como defende a Association for Children's Palliative Care (2009), numa perspetiva de uma escola inclusiva, o acesso escolar é essencial, e um direito da criança ou adolescente em cuidados paliativos pediátricos.

Nesta linha de pensamento, Vignes *et al.* (2007) e Guilhem *et al.* (2009) referem que, devido à diversidade da organização de tratamentos, podem existir diferentes respostas

educativas: no hospital, quando se encontram em regime de internamento; no domicílio, durante a convalescença e na escola do aluno, quando oportuno.

No nosso estudo, ao longo do discurso das Encarregadas de Educação também é possível constatar que ao longo da trajetória da doença dos seus filhos, estes tiveram acesso à escolaridade nos diferentes contextos. As entrevistadas percebem que a escolha das medidas educativas foi determinante na forma como os seus filhos preservaram a escolaridade.

Independentemente do local de intervenção escolar, as Encarregadas de Educação indicam medidas educativas que consideram adequadas, nomeadamente, a utilização de diferentes estratégias pedagógicas, o ensino individualizado, as adequações curriculares e as condições especiais de avaliação.

De uma forma mais explícita, nos momentos em que os seus educandos se encontravam em casa, impedidos de estar fisicamente na escola, as entrevistadas focam como medidas educativas adequadas, as sessões de videoconferência e o apoio domiciliário. Neste item, as mães salientam que as sessões de videoconferência para além de colmatar as necessidades académicas, são também uma forma destas crianças e adolescentes socializarem com os seus colegas/amigos, diminuindo, assim, o isolamento social a que estão expostos pela sua condição de saúde.

Nos momentos de internamento, as mães apontam como fator positivo a parceria entre a escola de origem dos seus filhos e a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG.

De acordo com Ribeiro *et al.* (2014), esta parceria tem o intuito de minimizar o impacto da doença, possibilitar a continuidade da aprendizagem e da progressão escolar, bem como, fomentar a relação com o mundo, na medida em que, procura desenvolver um plano de estudos adequado à situação clínica de cada aluno e à legislação vigente.

Na mesma linha de pensamento, Ribeiro, Cordeiro e Martins (2000) referem que a escola no hospital funciona como uma estrutura que ajuda estas crianças e adolescentes a não se dissociarem do mundo escolar.

Delage e Seigneur (2004) defendem que a escolaridade em contexto hospitalar possibilita à criança ou adolescente desfrutar do conhecimento, permitindo, assim, compreender melhor e dar sentido ao que lhe está a acontecer. Neste estudo, em nenhum momento, as entrevistadas revelaram que a aprendizagem permitiu aos seus filhos a melhor compreensão da doença e das suas consequências.

Nos momentos em que era possível a presença dos seus educandos na escola de origem, as mães, à exceção da Encarregada de Educação II em relação à primeira escola de origem, realçam, positivamente, o modo de atuação das escolas. Numa perspectiva inclusiva, as escolas procuraram responder às necessidades destes alunos.

Neste âmbito, Araújo (2011) aponta a necessidade de se planejar, desde o surgimento da doença, o regresso escolar destes alunos de forma a facilitar a sua reintegração. Para isso, torna-se pertinente realçar a necessidade destas crianças e adolescentes manterem uma ligação eficaz com a sua escola desde o momento do diagnóstico. Como indicam Vignes *et al.* (2007), as ausências escolares, inevitáveis durante o tratamento, e as problemáticas durante o ano do diagnóstico são muitas vezes associadas a dificuldades escolares ou a um risco acrescido de fracasso.

Neste âmbito, as Encarregadas de Educação ressaltam a importância do nível de formação dos docentes, na medida em que, pode ser determinante para a prossecução dos estudos das crianças e adolescentes que se enquadram no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.

No que concerne à formação dos professores, Deasy-Spinetta (1993) defende que os professores, para poderem assumir um papel de parceria plena, precisam de estar informados e preparados pela equipa médica. O mesmo autor afirma que, tendo como finalidade um atendimento eficaz, é necessário encontrar soluções que passem pela transdisciplinaridade.

No que respeita aos casos em análise podemos referir que todos os Encarregados de Educação encontraram situações de gestão adequada do processo educativo por parte da escola, destacando a sensibilidade para a situação concreta, adaptando a escolaridade.

No entanto apontam também algumas dificuldades, nomeadamente, as Encarregadas de Educação IV e V que destacam a falta de celeridade na operacionalização da solução prevista, especificamente, o apoio domiciliário e a videoconferência.

No caso particular da educanda da Encarregada de Educação II destaca-se a impreparação do corpo docente, da primeira escola de origem, para responder a este tipo de casos aliado a uma sintomatologia acentuada.

Atendendo ao discurso das Encarregadas de Educação, é visível que as mesmas procuraram criar, em parceria com a escola de origem, condições para os seus filhos manterem a escolaridade, na medida em que, reconhecem os benefícios da ligação à

escolaridade. É evidente, neste contexto, a importância do empenho da família, na prossecução da escolaridade destas crianças e adolescentes.

Guilherme *et al.* (2009) reforçam que o papel dos pais é essencial para manter o apoio escolar durante as fases da doença e, especialmente, quando o seu educando está em fim de vida, uma vez que, as crianças reconhecem as expectativas dos pais em relação ao sucesso escolar.

No presente estudo verificamos a importância da forma como os pais percecionam a escolaridade no desenvolvimento de todo o processo escolar, na medida em que, a perceção condiciona a sua forma de atuação.

Como indica Fachada (2012, p. 97), “o comportamento de cada um, forma-se em função da imagem que adquire do mundo, em função da experiência, das pessoas e das situações percecionadas, em suma, em função da perceção que se faz da realidade”.

As mães, no seu discurso revelam uma perceção da escolaridade em que identificam como facilitadora da normalização da vida quotidiana e da descentralização da doença, bem como, promotora de bem-estar. Identificam como condição de partida, para este contexto particular, a vontade da criança ou adolescente em preservar os laços com a escola, aliada à manutenção da esperança, por parte da família, da existência de um futuro. Nos casos abordados, as condições de partida, no âmbito do processo clínico/físico, apesar de condicionarem, não impediram a prossecução da escolaridade.

As Encarregadas de Educação, em conformidade com a sua perceção, atuaram de forma a criar condições que permitissem a manutenção da escolaridade dos seus filhos e consideram importante o seu procedimento.

Na mesma linha de orientação, Bouffet *et al.* (2009) mencionam que, para a maioria dos pais, é fundamental satisfazer o desejo da criança e a escolaridade é respeitada como um fator de crescimento. Silva *et al* (2002) referem que, neste contexto específico, a centralização na criança é um processo inevitável para os pais e, por conseguinte, satisfazer os desejos da criança torna-se uma prioridade que assume uma importância incomparável com qualquer necessidade ou desejo de qualquer membro da família.

Para outros pais, de acordo com Bouffet *et al.* (2009), a escolaridade é considerada como um momento de vida normal e uma forma de manter um projeto de vida futura, um projeto que não seja pleno de incertezas.

No entanto, alguns autores evidenciam outras reações parentais face à escolaridade dos seus educandos não coincidentes com os dados recolhidos neste trabalho.

Delage e Seigneur (2004) referem que nas situações de fim de vida de uma criança doente, há pais que têm medo que as atividades escolares sejam um esforço excessivo e inútil, criando assim constrangimentos à continuidade da escolaridade, apesar de até aquela altura serem muito exigentes com o ensino do seu filho.

Na mesma linha de orientação Bouffet *et al.* (2009) defendem, apesar de ser em menor número, que também há pais que não expressam qualquer procura ou não compreendem o desejo do filho em querer prosseguir com as suas atividades escolares.

Pelo contrário, segundo Delage e Seigneur (2004) salientam que há pais que recusam interromper as aulas, impondo aos seus educandos constrangimentos escolares completamente inadequados, protegendo-se, assim, dessa forma do reconhecimento e da aceitação da realidade médica dos seus filhos.

Neste sentido, seria pertinente dar continuidade a este tipo de investigação, tendo como amostra Encarregados de Educação cujos educandos não deram continuidade à escolaridade durante o processo de cuidados paliativos e pediátricos.

5 Conclusões

A educação inclusiva é um desígnio social dos nossos dias. Preconiza-se que os sistemas educativos respondam à diversidade dos seus alunos encontrando meios adequados ao desenvolvimento académico e pessoal de cada um.

Cada criança deve ter acesso a um ensino adequado às suas necessidades educativas específicas, permitindo, assim, otimizar as suas potencialidades, independentemente da sua condição.

Tendo como base este entendimento, os cuidados paliativos pediátricos suscitam uma discussão pertinente sobre a escolaridade, nomeadamente, no que respeita ao seu sentido e papel na vida das crianças e adolescentes que se enquadram neste conceito. Neste âmbito, Bouffet *et al.* (1996, p. 556) questiona “la scolarité est-elle alors un droit, un luxe ou un non-sens?”.

A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos é um tema pouco abordado, contudo, verificamos que o número de crianças abrangidas é maior do que aquele que à partida poderíamos supor. De acordo com Lacerda *et al.* (2013) são muitas as situações passíveis de palição em pediatria, designadamente, as doenças oncológicas, as doenças neurodegenerativas, as doenças respiratórias e as malformações cardíacas graves, entre outras.

Neste sentido, importa considerar o enquadramento educativo destas crianças/adolescentes, perspetivando o papel da escolaridade, bem como, a gestão adequada dos recursos nestas situações específicas. Tendo como princípios básicos os direitos e os valores defendidos para a educação de crianças e adolescentes com limitações à aprendizagem, devido à sua condição de saúde, é evidente o direito a uma resposta educativa eficaz e adequada dos alunos em cuidados paliativos pediátricos, visando a sua inclusão escolar e social.

Consideramos, assim, esta temática suscetível de ser investigada num estudo no âmbito da Educação Especial. Sendo a escolaridade em cuidados paliativos pediátricos um tema muito lato, restringimos o nosso objeto de estudo às perceções dos Encarregados de Educação sobre a escolaridade, cujos educandos se encontraram num quadro de cuidados paliativos pediátricos.

Consideramos que, por um lado, as perceções dos Encarregados de Educação são um indicador importante do papel da escolaridade, na medida em que, permitem refletir sobre a continuidade da escolaridade, num contexto em que não se projeta a escola num futuro mais longo.

Por outro lado, a partir das percepções dos Encarregados de Educação, podemos analisar formas de gestão, quer familiar, quer escolar que, de alguma forma, possam condicionar ou promover a prossecução dos estudos destes alunos, tendo sempre em consideração os processos emocionais/desenvolvimentais, bem como, o processo clínico/físico que estão sujeitas.

Temos também o entendimento que, estudar casos limite, possibilita levantar questões sobre a forma como o sistema educativo se organiza e, por conseguinte, equacionar novas perspetivas.

Para responder ao problema formulado empreendemos um estudo de carácter exploratório. A metodologia que consideramos mais adequada para esse fim foi a metodologia qualitativa.

Nesta investigação, como instrumento de recolha de dados, recorremos à entrevista semidirigida. Numa primeira fase, entrevistamos cinco informadoras privilegiadas com o objetivo de recolher indicadores que serviram de base à construção do guião da entrevista a aplicar às seis Encarregadas de Educação. Os educandos das Encarregadas de Educação selecionadas enquadraram-se no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, pelo menos, durante um ano e prosseguiram os seus estudos até um estado muito avançado da doença.

Através das entrevistas realizadas, tratamos os dados obtidos com recurso à análise de conteúdo e discutimos os resultados com base na bibliografia existente sobre o tema.

Os resultados obtidos permitiram identificar linhas de orientação comuns às percepções das Encarregadas de Educação entrevistadas, bem como, refletir sobre situações mais específicas encontradas no discurso das mesmas. Foi possível interpretar o seu discurso por forma a responder às questões de investigação que, inicialmente, colocamos neste trabalho.

Em resposta à questão sobre quais os fatores que influenciam positivamente a prossecução da escolaridade, as Encarregadas de Educação partilharam a percepção que a prossecução da escolaridade é influenciada positivamente por diferentes fatores.

Um dos fatores que percecionaram como fundamental foi a vontade da criança ou adolescente em prosseguir os seus estudos. Podemos, assim, a partir deste dado, refletir da importância que esta questão pode ter também num contexto mais regular.

Outro fator percebido como positivo na prossecução da escolaridade dos seus filhos foi a esperança, por parte da família, que o quadro clínico dos seus educandos fosse reversível, tendo uma perspetiva de futuro.

Algumas Encarregadas de Educação perceberam também como essencial a capacidade de resposta da escola às necessidades específicas destas crianças ou adolescentes. Na maioria dos casos destacaram como positiva a intervenção da escola do seu educando nomeadamente quando, em determinados períodos, a criança ou adolescente regressava à escola e era acolhida com respeito pela sua condição, bem como, quando se encontrava em casa e era organizada uma resposta escolar suscetível de manter a ligação à escola e ao progresso académico.

No que concerne à questão quais os fatores que consideram influenciar de forma negativa a prossecução da escolaridade, as Encarregadas de Educação referiram questões relacionadas com a condição clínica/física e, algumas entrevistadas, referiram também a impreparação por parte da escola de origem para este tipo de situação.

No que respeita aos âmbitos da vida da criança ou adolescente que as Encarregadas de Educação percebem como sendo favorecidos com a manutenção da escolaridade, as mesmas focaram linhas de pensamento semelhantes.

As entrevistadas perceberam que a escolaridade permitiu manter a realização pessoal e o projeto de vida, conferindo à criança ou adolescente um estatuto próprio, estatuto de aluno, essencial para a dignificação da sua condição.

As entrevistadas salientaram, ainda, que a manutenção da escolaridade favoreceu também a socialização e permitiu o fomento da relação com as crianças e adolescentes da mesma idade. Esta relação foi fundamental, na medida em que, os mesmos foram evidenciados como um suporte na trajetória da doença.

No discurso das Encarregadas de Educação tornou-se evidente a importância da escolaridade na manutenção da relação com as crianças e adolescentes da mesma idade e a valorização dada a esta questão. Este indicador foi transversal ao discurso das mães e, nessa medida, deve merecer uma especial atenção.

No que respeita às medidas educativas percebidas pelas Encarregadas de Educação como potenciadoras da prossecução dos estudos, as entrevistadas consideraram diferentes âmbitos.

Devido à multiplicidade da organização dos tratamentos, as diferentes respostas educativas tiveram em consideração os distintos contextos passíveis de atuação: domicílio, hospital e escola de origem.

Independentemente do contexto, as Encarregadas de Educação indicaram como medidas educativas eficazes a utilização de diferentes estratégias pedagógicas, o ensino individualizado, as adequações curriculares e as condições especiais de avaliação. As sessões de videoconferência e o apoio domiciliário foram também outras das medidas educativas consideradas apropriadas, particularmente, quando o contexto de atuação era no domicílio.

As Encarregadas de Educação, no que concerne à questão dos principais fatores limitadores que, de alguma forma, condicionaram a prossecução dos estudos dos seus educandos, referiram as dificuldades inerentes à condição clínica e emocional de crianças ou adolescentes em cuidados paliativos pediátricos.

No que refere à condição clínica, as entrevistadas destacaram a dor, o cansaço, o mal-estar, a alopecia, as limitações físicas, as náuseas e os vômitos. No campo emocional, os constrangimentos focados foram a prostração, o isolamento social que estas crianças e adolescentes, naturalmente, ficam sujeitas e as alterações corporais intrínsecas dos tratamentos.

As Encarregadas de Educação perceberam porém que, apesar dos condicionalismos referidos, a partir de uma adequação assertiva do processo educativo, foi possível manter a escolaridade dos seus educandos e satisfazer, assim, o desejo manifestado pelos mesmos.

No que respeita à questão sobre quais os objetivos centrais da prossecução da escolaridade, as Encarregadas de Educação identificam a promoção de bem-estar, a normalização da vida quotidiana e a descentralização da doença.

No que concerne aos aspetos que, de acordo com as perceções das Encarregadas de Educação, podem ser alterados no sentido de otimizar as práticas educativas e o bem-estar destas crianças e adolescentes, as mesmas identificaram, por um lado, a importância da formação dos professores, na medida em que, o seu modo de atuação pode ser fundamental no sustento da escolaridade destas crianças e adolescentes.

Por outro lado, algumas Encarregadas de Educação referiram que a resposta educativa prestada aos seus educandos, apesar de ter sido adequada, nem sempre foi célere, fator que, de alguma forma, provocou constrangimentos, quer à criança ou adolescente, quer à família.

Tendo em conta os dados obtidos, analisados e discutidos nesta investigação, podemos concluir que, nesta circunstância específica, é pertinente ponderar que a vida escolar destas crianças e adolescentes pode ficar bastante comprometida. Os exames, os internamentos, os tratamentos, as deslocações frequentes ao hospital alteram o seu ritmo de vida e, por conseguinte, condicionam a sua assiduidade e postura perante a escola.

No entanto, esta situação não é impeditiva da continuidade da vida escolar. Apesar da doença e das condições adversas em que se encontram, estas crianças e adolescentes não deixam de ser alunos e ter direito à escola.

A escola continua a ter um papel essencial, uma vez que, contribui para a normalização da vida diária, bem como, permite colocar a doença num segundo plano, garantindo, o bem-estar tão evidenciado pelas Encarregadas de Educação. Permite também a manutenção da esperança, uma vez que, o investimento na escola proporciona uma noção de conquista em relação à doença. Por outro lado, a escola permite a manutenção do estatuto de aluno e do seu projeto de vida, garantindo, assim, a realização pessoal destes alunos.

Tendo em consideração a importância da continuidade da escolaridade no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, cabe à escola garantir a estas crianças e adolescentes o enquadramento escolar desde o diagnóstico. Este enquadramento permite a definição de uma resposta educativa adequada a cada caso particular, minimizando, assim, o impacto da doença, bem como, promover a aprendizagem e o desenvolvimento global destes alunos. Esta resposta é possível desde que haja uma boa articulação entre a criança ou adolescente, a sua família, o sistema de saúde e o sistema educativo.

A partir dos dados obtidos nesta investigação, podemos refletir um conjunto de questões que importa ter em consideração neste contexto. Podemos inferir uma necessidade especial das crianças e adolescentes neste âmbito educativo, que se prende com a importância de elementos que possam fazer uma ligação entre eles e a sua escola.

Neste sentido, podemos equacionar a importância do papel de um mediador no processo educativo destas crianças e adolescentes. Esta função pode caber a diferentes atores consoante o caso concreto, nomeadamente, o professor da turma, o professor da Educação Especial da escola de origem ou do hospital ou o Encarregado de Educação.

A sua identificação depende da forma como a família e a equipa pedagógica da escola de origem e do hospital conseguem articular e mobilizar os recursos necessários. Depende também dos laços anteriores criados ou dos laços que se criam durante a trajetória da doença.

Este mediador, que deve ser reconhecido pelos restantes atores, pode potenciar a sua ação com o apoio de um ou mais colegas da criança ou adolescente designados pela escola, por forma a melhorar a articulação entre os todos os intervenientes, em tempo útil e manter a ligação aos seus colegas de turma.

Assim, cada escola, em parceria com a família e com a equipa pedagógica hospitalar devem encontrar, de acordo com a logística criada neste contexto e com os laços emocionais da criança ou adolescente, a melhor forma de potenciar a existência de um mediador que promova a articulação necessária.

Este papel reforça não só a ligação académica, passando pela transmissão de informação ou documentos, mas também a ligação emocional à turma e aos professores. A manutenção deste contexto escolar permite uma vivência mais normalizada da criança e do adolescente, bem como, a sua realização pessoal e a manutenção do estatuto de aluno.

Outra questão a ter em conta neste contexto é a formação dos professores. Um processo educativo deste tipo exige uma aposta específica na formação. Foi um tema focado pelas Encarregadas de Educação e que consideramos ser uma mais-valia neste âmbito. É apontado no discurso das entrevistadas a dificuldade em agilizar o procedimento, numa primeira fase da doença e, por vezes, a dificuldade de comunicação torna-se um entrave neste processo.

Neste sentido, especificamente no contexto da formação dos professores é importante a compreensão de âmbitos educativos diferenciados e a criação de competências de flexibilização e transversalidade na prática educativa.

A importância de um elemento de ligação entre os diferentes técnicos que atuam com a criança ou adolescente, a família e a escola de origem, pode também ser inferida neste contexto. A escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG, entendida pelas Encarregadas de Educação como impulsionadora do desenrolar deste processo, deverá solidificar e concretizar relações de absoluta proximidade com a escola de origem de cada aluno, bem como, com a equipa de saúde, promovendo um trabalho efetivamente conjunto. Este modelo de trabalho permite apoiar a concretização de um programa de abordagem holística centrada na criança ou adolescente.

A singularidade deste contexto exige a solidificação da relação entre todos os técnicos que intervêm com a criança ou adolescente em cuidados paliativos pediátricos, nomeadamente, da saúde e da educação, criando um contexto transdisciplinar suscetível de ser uma mais-valia para todos os intervenientes.

A busca de um entendimento holístico da criança no seio da qual os diferentes intervenientes participam trabalhando de forma transdisciplinar, centrados nos anseios e necessidades da criança ou adolescente é aquele que podemos inferir como mais adequado, a partir dos dados que obtivemos.

As Encarregadas de Educação devem constituir um dos elementos a considerar nesta equipa que, junto da criança ou adolescente, potenciam o seu bem-estar, uma vez que desempenham um papel fundamental, bem visível na questão educativa.

A família e a sua capacidade não só de ajudar a gerir todo o processo escolar, como também de apoiar a sua operacionalização, revela-se fundamental neste contexto.

Ao longo do discurso das Encarregadas de Educação é perceptível, de forma transversal, o contínuo empenho destas na operacionalização da manutenção da escolaridade dos seus educandos, em parceria com as suas escolas de origem e a escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG.

Todas as Encarregadas de Educação percecionaram a escolaridade, para os seus educandos, como fundamental. Esta perceção da escolaridade levou-as a uma busca ativa de soluções e a integrar o conjunto das entidades ou técnicos que podiam cuidar deste âmbito da vida destas crianças e adolescentes.

Todas as crianças ou adolescentes em análise tiveram sucesso educativo. Exceciona-se um caso que, durante um ano letivo isso não aconteceu. Rapidamente, a Encarregada de Educação procurou uma mudança de escola de forma a colmatar o problema, ajudando, assim, à concretização do que esta Encarregada de Educação percecionava como importante, a manutenção da escolaridade.

Em conclusão, admitimos que as perceções das Encarregadas de Educação sobre a escolaridade, neste contexto particular, influenciam a prossecução dos estudos dos seus educandos.

Consideramos, por isso, fundamental apostar na dinamização de ações por parte dos diferentes técnicos que atuam com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, no sentido de promover o incentivo necessário que equacione esta vertente e mantenha este interesse.

Nesta investigação não abordamos porém Encarregados de Educação cujos educandos não mantiveram a escolaridade. Seria importante saber se o papel dos técnicos que atuam junto destas crianças e adolescentes influenciou esta situação.

Consideramos que o facto de termos restringido a amostra a Encarregadas de Educação de crianças e adolescentes que continuaram a escolaridade até um estado muito avançado da doença pode ser considerado uma limitação deste estudo. No entanto, o objetivo era compreender exatamente as perceções dos Encarregados de Educação de crianças e jovens que prosseguiram estudos mesmo quando o quadro clínico já indiciava uma doença de tal modo grave, à qual podiam não sobreviver.

Seria pertinente comparar os dados encontrados com um outro estudo em que se abordassem situações de crianças ou adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que abandonaram precocemente a escolaridade. Deste confronto poderia sair uma discussão sobre os fatores que efetivamente condicionam a prossecução da escolaridade neste contexto.

Por outro lado, faria sentido um estudo com Encarregados de Educação de crianças e adolescentes sobreviventes, no sentido de entender qual foi a importância da escolaridade neste contexto, no que concerne à concretização do seu projeto de vida.

Neste estudo, uma questão metodológica que se pode colocar centra-se na relação de proximidade das entrevistadas com a investigadora, à exceção da Encarregada de educação IV. Consideramos porém que, além desta questão representar uma mais-valia quer na compreensão do contexto, quer na aceitação e fluidez da entrevista, não terá constrangido as Encarregadas de Educação, nem com isso, condicionado os dados, uma vez que foram assegurados os princípios éticos exigidos para um estudo deste teor.

Como defende Guerra (2006, p. 22), desde que os princípios éticos sejam assegurados, “o resto é uma interacção entre actores racionais capazes de relacionamento humano”.

Ao longo de toda a investigação, inclusive na realização das entrevistas, procuramos sempre assegurar, como salienta Guerra (2006) neutralidade e controlo dos juízos de valor, confidencialidade e clareza de ideias.

A importância deste estudo prende-se, sobretudo, com o facto de se salientar a importância da escolaridade neste contexto específico e, por outro lado, com o encontro de linhas de reflexão, a aprofundar sobre esta questão, num quadro de ligação entre a saúde e a educação.

6 Referências Bibliográficas

- Almeida, L. & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Coimbra: APPORT – Associação de Psicólogos Portugueses.
- Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na criança*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Associação Inês Botelho. (n.d). *Objetivos*. Acedido em: 12- 04-2015, em: <http://www.associacaoinesbotelho.pt/objectivos.html>
- Associação Médica Mundial. (2013). Declaração de Helsínquia. Acedido em: 03-09-2015, em: <http://www.esscvp.eu/wordpress/wp-content/uploads/2015/06/Declara%C3%A7%C3%A3odeHels%C3%ADnquiadaAssocia%C3%A7%C3%A3oM%C3%A9dicaMundial.pdf>
- Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. (n.d). *Sobre nós*. Acedido em 12-04-2015, em: : <http://www.acreditar.org.pt/sobre-nos-2>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (n.d). *O que são cuidados paliativos*. Acedido em 23-01-2015, em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>
- Association for Children's Palliative Care (2009). *A guide to the development of children's palliative care services*. England: St. James's Place Foundation.
- Barbosa, A. (2014). Complicações do luto. In Barbosa, A. (Orgs.), *Contextos do luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica – Perspetiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Bohm, D., & Peat, F. (1989). *Ciência, ordem e criatividade*. Lisboa: Gradiva.
- Bouffet, E. Blanchard, P. Cosntanzo, P. Frappaz, D. Roussin & G. Zuchinelli, V. (1996). La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quel espoir? *Arch Pédiatrie*, 3, 355-560.
- Buhler, C. (1990). *A psicologia na vida do nosso tempo*. (5.^a ed). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Carter, S., Levetown, M. & Frieber, S. (2004). *Palliative care for infants, children and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Chagas, M. (2008). Introdução à oncologia pediátrica. In Amaral, J. (Orgs.), *Tratado de clínica pediátrica* (pp. 596-598). Lisboa: ABBOTT.
- Chagas, M. & Teixeira, A. (2008). Aspectos básicos do tratamento oncológico. In Amaral, J. (Orgs.), *Tratado de clínica pediátrica* (pp. 596-598). Lisboa: ABBOTT.
- Chagas, M.; Norton, L.; & Batista, R. (2006). Reflexões sobre oncologia pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 2 (37), XXII-IV.
- Cordeiro, E. (2006). A escola, que espaço no hospital. In Santos, L. (Orgs.), *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Correia, L. (2003). *Educação especial e inclusão*. Porto: Porto Editora.
- Costa, A. (1996). *A escola inclusiva: do conceito à prática*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Cristão, C. (2012, abril 10). *Ao ritmo da dor e dos risos das crianças com cancro*. Diário de Notícias. Acedido em: 16-05-2015, em: http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1540223
- Deasy-Spinetta, P. (1993). School Issues and the child with cancer. *Cancer Supplement*, 71, 3261-3264.
- Decreto-lei n.º 3/2008. (7 de Janeiro de 2008). Lisboa: Ministério da Educação.
- Délage, M. Seigneur, E. (2004). L'enfant, le savoir, sa maladie et la mort. *Mtpédiatrie*, 7, 373-377.
- Despacho n.º 8286-A/2014. (25 de junho de 2014). Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção Geral da Administração Escolar. (2014). *Mobilidade Estatutária*. Acedido em 18-05-2015, em: <http://www.dgae.mec.pt/web/14654/2014/2015>
- Direção Geral de Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 15-01-2015, em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Eisenhardt, K. (1989). *Building theories from case study research*. Academy of Management Review.


- Eisenhardt, K. (2007). *Theory building from cases: opportunities and challenges*. Academy of Management Journal.
- Fachada, M. (2012). *Psicologia das relações interpessoais*. (2.^a ed). Lisboa: Edições Sílabo.
- Feudtner, C. Hexem, K. & Rourke, M. (2011). Epidemiology and the care of children with complex conditions. In Wolfe, J. Hinds, P. & Sourkes, B (Orgs.), *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Filomena, P. (2000). Como os “outros” vivem a dor. In Santos, L.; & Antunes, I. (Orgs.), *A dor é... sempre que dói*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Fortin, M. (2003), *O processo de investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fundação Rui Osório de Castro (n.d). *A fundação*. Acedido em: 15-04-2015, em: <http://www.fund-ruiosoriodecastro.org/content.aspx?menuid=1>
- Gleitman, H. (1986). *Psicologia*. (2.^a ed). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gomes, R.; Pires, A.; Moura, M.; Silva, L.; Silva, S.; & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 3 (XXII), 319-331.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Estoril: Príncipia Editora.
- Guilhem, C. Leveque, B. & Daleas, S. (2009). L'école comme projet de vie... les plus longtemps possible. *Mtpédiatrie*, 12, 155-159.
- Instituto de Apoio à Criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. Acedida em: 12-04-2015, em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colejos/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil. (2014). *Escola do IPO recebe tablets*. Acedido em: 19-06-2015, em: <http://www.ipolisboa.min-saude.pt/Default.aspx?Tag=CONTENT&ContentId=10444>
- Kruger, H. (1986). *Introdução à psicologia social*. São Paulo: E.P.U.
- Lacerda et al. (2010). *O Livro da família da criança com cancro*. Lisboa: Fundação Rui Osório de Castro.
- Lacerda et al. (2012). *Cuidar do seu filho doente – Um guia da Unidade de Oncologia Pediátrica*. Fundação Rui Osório de Castro.

- Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43, 72-73.
- Lacerda, A. (Coord). (2013). *Relatório da Comissão Organizadora, conclusões e recomendações: Reunião “Cuidados Paliativos Pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?”*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Lacerda, A. (no prelo). Cuidados paliativos pediátricos. In: A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Lei n.º 71/2009. (6 de Agosto de 2009). Lisboa: Assembleia da República.
- Lei n.º 52/2012. (5 de setembro de 2012). Lisboa: Assembleia da República.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (n.d). *Missão, objetivos, princípios e valores*. Acedido em: 15-04-2015, em: <http://www.ligacontracancro.pt/qca/index.php?id=122>
- Lissauer, T., & Clayden, G. (2009). *Manual ilustrado de pediatria*. (3.ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Make a Wish. (n.d). *Sobre nós*. Acedido em: 15-04-2015, em: <http://makeawish.pt/sobre-nos-3706>
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage Publications.
- Moura, M. (2014). Como criar crianças em luto. In Barbosa, A. (Orgs.), *Contextos do luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.37-52). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Organização das Nações Unidas. (1959). *Declaração dos Direitos da Criança*, Acedido em: 15-04-2015, em: www.dgdc.min-edu.pt/.../declaracao_universal_direitos_crianca.pdf
- Organização Nariz Vermelho. (n.d). Quem somos. Acedido em: 15/04/2015, em: <http://www.narizvermelho.pt/Operacao-Nariz-Vermelho/Quem-somos>
- Pestana, E., & Pascoa, A. (2002). *Dicionário breve de psicologia*. Lisboa: Editorial Presença.
- Presa, J. (2014). Luto e perdas ao longo da vida. In Barbosa, A. (Orgs.), *Contextos do luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2013). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ribeiro, A., Cordeiro, E., & Martins, M. (2000). Os ambientes de aprendizagens flexíveis. In Santos, L. & Antunes, I. (Orgs.), *A dor é... sempre que dói*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Ribeiro, D.; Cabral, M. & Brites, S. (2014). *Relatório anual de atividades*. Lisboa: Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.
- Santos, C., & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 9, 55-65.
- Silva, F.; Andrade, P.; Barbosa, T.; Hoffmann, M.; & Macedo, C. (2009). *Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares*. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 13 (2), 334-341.
- Silva, S.; Pires, A.; Gonçalves, M.; & Moura, M. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (1), 43-60.
- Sousa, M., & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha*. Lisboa: Pactor.
- Terra dos Sonhos. (n.d). O que somos. Acedido em: 15-04-2015, em: <http://www.terradossosnhos.org/associacao/oguesomos>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais. Conferência mundial sobre educação para necessidades especiais: acesso e qualidade*. Salamanca, Espanha.
- Vignes, C. Godeau, E. Bertozzi-Salamon, A, Vignes, M., Granjean, H. & Arnaud, C. (2007). Scolarisation des jeunes porteurs de cancer. *Bull Cancer*, 94, 371-380.
- Wolfe, J. Hinds, P. & Sourkes, B. (2011). The language of pediatric palliative care. In Wolfe, J. Hinds, P. & Sourkes, B (Orgs.), *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Yin, R. (1994). *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

7 Anexos

7.1 Anexo A – Autorização concedida pela Comissão de Investigação

 IPOLFG, EPE	Parecer do Conselho de Investigação	UIC
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

Tipo de Projecto: Ensaio Clínico ☐ Estudo Observacional ☒
 Investigação Básica ☐ Estudo Laboratorial ☐

Título: A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos – percepção dos encarregados de educação – UIC/949

Promotor/ IPO Lisboa
 Entidade
 financiadora:

Investigador Responsável: Sandra Briles

Serviços participantes: Pediatria

PARECER DO CONSELHO DE INVESTIGAÇÃO:

O presente projecto pretende avaliar a importância da manutenção da actividade escolar em crianças e jovens em cuidados paliativos por doença oncológica. É reconhecido que neste grupo etário a manutenção dos projectos de vida, nomeadamente a escolaridade, é fundamental para o equilíbrio emocional dos doentes e familiares, e o IPOLFG sempre pugnou por essa manutenção. O estudo está bem desenhado, tem uma metodologia rigorosa e os seus resultados podem trazer informação objectiva numa área em que não há muitos estudos publicados.


Data: 26.11.2013

Assinatura:

Paula Costa

Pelo Conselho de Investigação

7.2 Anexo B – Autorização concedida pela Comissão de Ética

	Apreciação e Votação do Parecer		CE
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Comissão de Ética		

Apreciação do Parecer

Data da Reunião : 05-03-2015

Título do Projeto: "A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos - perceções dos encarregados de educação" (UCP/08)

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, em reunião realizada nesta data, apurou a fundamentação da petição relativa sobre o pedido de parecer para realização de projeto de investigação acima identificado.

O processo foi votado pelos membros da CES presentes:

Presidente – Dra Filomena Pereira

Doctor Adelina Cardoso, Dra Cristina Nave, Enfermeira Maria Manuel Pinto, Dra Mariana Paiva, Dra Tatiana Rodrigues

Resultado da Votação:

Parecer: Parecer Favorável (em unânime parecer do corpo)

Data : 05-03-2015

A Presidência da Comissão de Ética para a Saúde

do IPOLIG-EPE



Dra Filomena Pereira

Parecer da Comissão de Ética:

Projecto de Investigação: “A Escolaridade em Cuidados Paliativos Pediátricos – percepções dos encarregados de educação” - UIC/949 da responsabilidade da investigadora Dra. Sandra Santos Ferreira Brites.

Esta investigação surge no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas sob a orientação da Mestre Ana Ribeiro Moreira.

Trata-se de um estudo observacional que pretende avaliar a importância da manutenção da actividade escolar em crianças e jovens em cuidados paliativos por doença oncológica.

Este estudo tem como objectivo conhecer as percepções que os Encarregados de Educação de crianças e jovens, que não superaram a doença e que estiveram em cuidados paliativos pediátricos têm sobre a frequência do processo educativo durante a doença.

O estudo prevê a realização de seis entrevistas aos Encarregados de Educação, sendo a selecção destes Encarregados de Educação realizada pelo responsável da investigação no IPOLFG, Mestre Maria de Jesus Moura. Serão ainda realizadas entrevistas a uma médica, a uma psicóloga e a duas professoras da Escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG.

Consideramos que o estudo está bem desenhado a nível metodológico e que os resultados poderão trazer informação objectiva para uma área que em Portugal não existem muitos

Este Projecto de Investigação não está associado a quaisquer gastos adicionais para o IPOFG,EPE.

A Comissão de Ética considera que o estudo reúne as condições éticas para ser aprovado.

IPOFG-EPE, 05 de Março de 2015

P^a Comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA

7.3 Anexo C – Autorização concedida pela Unidade de Investigação Clínica

130539



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica

Data: 09/03/2015

Para: Dr. João Oliveira
Vogal do Conselho de Administração

N.º: 38/2015

ASSUNTO: Projeto de investigação intitulado "A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos - perceções dos encarregados de educação" – UIC/1949.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética, junto emito o processo do estudo mencionado em epígrafe para parecer final.

Com os melhores cumprimentos,

Unidade de Investigação Clínica
Conceição Costa

Concedido
e autorizado
João Oliveira
7 de Março 2015
JOÃO OLIVEIRA
Vogal do Conselho de Administração

130539
130539

8 Apêndices

8.1 Apêndice A – Guiões das entrevistas

Guião da entrevista às docentes da Escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG

Temática: A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos

Objetivos da entrevista:

- Recolher informações para caracterizar o entrevistado;
- Identificar indicadores que permitam conhecer o papel da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar indicadores que permitam avaliar a importância da aprendizagem de novos conteúdos em cuidados paliativos pediátricos;
- Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração dada à avaliação escolar por parte das crianças em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar na organização da resposta educativa os fatores que condicionam a continuidade dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar a importância do papel da escola no processo da socialização de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Exemplificar adequações no processo educativo;
- Identificar indicadores que permitam conhecer as perceções dos Encarregados de Educação em relação à prossecução dos estudos dos seus filhos, ao longo de todo o processo;
- Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos.

Categorias	Objetivos	Questões
A – Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista; • Informar acerca do projeto de investigação; • Motivar para a realização da entrevista; • Assegurar o carácter confidencial das informações prestadas; • Informar da possibilidade de não participar no estudo, em 	

Categorias	Objetivos	Questões
	qualquer momento.	
B – Caracterização das professoras	<ul style="list-style-type: none"> Recolher informações para caracterizar o entrevistado. 	<ul style="list-style-type: none"> Qual a sua idade? Sexo? Qual o grau de ensino que leciona? Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?
C – Papel da escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> Identificar indicadores que permitam conhecer o papel da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Em cuidados paliativos pediátricos qual considera poder ser o papel da escolaridade? Porquê?
D – Aprendizagem de novos conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> Identificar indicadores que permitam avaliar a importância da aprendizagem de novos conteúdos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Neste contexto, que valor lhe parece ter a aprendizagem de novos conteúdos?
E – Avaliação escolar	<ul style="list-style-type: none"> Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração dada à avaliação escolar por parte das crianças em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Da sua experiência, como sente que os alunos veem a sua própria avaliação escolar?
F – Fatores de saúde condicionantes na prossecução dos estudos	<ul style="list-style-type: none"> Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> No aluno, que fatores de saúde condicionam, de alguma forma, a continuidade do processo escolar?
G- Fatores que condicionaram a prossecução dos	<ul style="list-style-type: none"> Identificar na organização da resposta educativa os fatores que condicionam a 	<ul style="list-style-type: none"> E na organização da resposta educativa, que fatores são mais

Categorias	Objetivos	Questões
estudos, no âmbito da organização da resposta educativa	continuidade dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos.	limitadores da continuidade dos seus estudos?
H - Socialização	<ul style="list-style-type: none"> Identificar a importância do papel da escola no processo da socialização de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> De que forma relaciona socialização a escolaridade neste contexto?
I – Adequações no processo educativo	<ul style="list-style-type: none"> Exemplificar adequações no processo educativo. 	<ul style="list-style-type: none"> Neste contexto, considera necessário existir adequações no processo educativo? Quais?
J – Perceções dos Encarregados de Educação	<ul style="list-style-type: none"> Identificar indicadores que permitam conhecer as perceções dos Encarregados de Educação em relação à prossecução dos estudos dos seus filhos, ao longo de todo o processo. 	<ul style="list-style-type: none"> Da sua experiência, como definiria o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos? Esse entendimento mantém-se ao longo de todo o processo?
K – Aspectos relevantes	<ul style="list-style-type: none"> Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deve ser cuidado ou observado?
L – Agradecimentos	<ul style="list-style-type: none"> Agradecer a disponibilidade. 	<ul style="list-style-type: none"> Grata pela colaboração.

Guião da entrevista ao corpo clínico do Serviço de Pediatria

Temática: A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos

Objetivos da entrevista:

- Recolher informações para caracterizar o entrevistado;
- Definir ou caracterizar cuidados paliativos pediátricos;
- Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da prossecução dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar outros fatores que condicionam a continuidade dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar indicadores que permitam entender os objetivos da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar indicadores que permitam conhecer as perceções dos Encarregados de Educação em relação à prossecução dos estudos dos seus filhos, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos;
- Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos.

Categorias	Objetivos	Questões
A – Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista; • Informar acerca do projeto de investigação; • Motivar para a realização da entrevista; • Assegurar o caráter confidencial das informações prestadas; • Informar da possibilidade de não participar no estudo, em qualquer momento. 	
B – Caracterização da psicóloga	<ul style="list-style-type: none"> • Recolher informações para caracterizar o entrevistado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua idade? • Sexo?

Categorias	Objetivos	Questões
		<ul style="list-style-type: none"> Há quantos anos trabalha com crianças em cuidados paliativos?
C – Cuidados Paliativos Pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> Definir ou caracterizar cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Como se podem definir ou caracterizar os cuidados paliativos pediátricos?
D – Prossecução dos estudos	<ul style="list-style-type: none"> Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da prossecução dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Qual a sua opinião sobre a prossecução dos estudos das crianças em cuidados paliativos pediátricos? E pode explicar-nos porquê? Na generalidade considera vantajosa ou desvantajosa a prossecução dos estudos das crianças em cuidados paliativos pediátricos?
E – Fatores de saúde condicionantes na prossecução dos estudos	<ul style="list-style-type: none"> Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Na generalidade qual lhe parece ser a influência dos sintomas da doença na capacidade destas crianças prosseguirem os estudos?
F- Outros fatores condicionantes da manutenção escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> Identificar outros fatores que condicionam a continuidade dos estudos de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Parece-lhe que podem existir outros fatores que tendam a condicionar a escolaridade das crianças que se encontram em cuidados paliativos. Quais e porquê?
G – Objetivos da escolarização	<ul style="list-style-type: none"> Identificar indicadores que permitam entender os objetivos da escolarização 	<ul style="list-style-type: none"> Fazendo parte do enquadramento legal, a inclusão escolar das

Categorias	Objetivos	Questões
	de alunos em cuidados paliativos pediátricos.	crianças em cuidados paliativos pediátricos, quais, na sua opinião, devem ser os objetivos desta escolarização?
H – Percepções dos E.E.	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar indicadores que permitam conhecer as percepções dos pais em relação à prossecução dos estudos dos seus filhos, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Da sua experiência, como definiria o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?
I – Aspectos relevantes	<ul style="list-style-type: none"> • Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deve ser cuidado ou observado?
J - Agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Grata pela colaboração.

Guião da entrevista às Encarregadas de Educação

Temática: A escolaridade em cuidados paliativos pediátricos

Objetivos da entrevista:

- Recolher informações para caracterizar o entrevistado;
- Caracterizar o percurso escolar antes e depois do aparecimento da doença;
- Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da frequência escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da relação estabelecida com a escola no contexto de cuidados paliativos pediátricos;
- Exemplificar adequações no processo educativo;
- Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração dada à avaliação escolar em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar indicadores que permitam avaliar a importância da aprendizagem de novos conteúdos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Identificar a importância do papel da escola no processo da socialização de alunos em cuidados paliativos pediátricos;
- Distinguir indicadores que permitam avaliar a adaptabilidade dos professores no contexto de cuidados paliativos pediátricos;
- Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos.

Categorias	Objetivos	Questões
A – Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista; • Informar acerca do projeto de investigação e motivar para a realização da entrevista; • Assegurar o carácter confidencial das informações prestadas; • Informar da possibilidade de 	

Categorias	Objetivos	Questões
	não participar no estudo, em qualquer momento.	
B – Caracterização do Encarregado de Educação	<ul style="list-style-type: none"> • Recolher informações para caracterizar o entrevistado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua idade? • Sexo
C – Percurso escolar	<ul style="list-style-type: none"> • Caracterizar o percurso escolar antes e depois da doença. 	<ul style="list-style-type: none"> • Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer? • E quando o seu filho adoeceu, em que fase/ano de escolaridade se encontrava? Como correu a escolaridade desde aí?
D – Frequência escolar	<ul style="list-style-type: none"> • Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da frequência escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente? Qual?/Porquê? • E para si, enquanto pai/mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Categorias	Objetivos	Questões
		<ul style="list-style-type: none"> Houve alteração desse sentimento ao longo da doença? O que a causou?
E – Relação estabelecida com a escola	<ul style="list-style-type: none"> Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração da relação estabelecida com a escola no contexto de cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Como considera a relação estabelecida com a escola de origem? E com a escola de hospital?
F – Processo Educativo	<ul style="list-style-type: none"> Exemplificar adequações no processo educativo. 	<ul style="list-style-type: none"> O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais? Considerou adequado a resposta educativa definida para o seu filho? O que gostaria de alterar se fosse possível?
G – Avaliação escolar	<ul style="list-style-type: none"> Distinguir indicadores que permitam identificar a valoração dada à avaliação escolar em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto? O que sentiu face aos resultados escolares do seu filho durante o período em que esteve doente? Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?
H – Aprendizagem de novos conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> Identificar indicadores que permitam avaliar a 	<ul style="list-style-type: none"> A aprendizagem de novos conteúdos que

Categorias	Objetivos	Questões
	importância da aprendizagem de novos conteúdos em cuidados paliativos pediátricos.	significado teve? Porquê?
I – Processo clínico / físico	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar os fatores de saúde que condicionam a continuidade do processo escolar de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Achou que a sintomatologia inerente à doença condicionou os objetivos escolares?
J – Processos emocionais / desenvolvimentais	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar relações entre a escola e a vivência de alunos em cuidados paliativos pediátricos. • Identificar a importância do papel da escola no processo da socialização de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/adolescentes? • Em que medida manter uma rotina escolar foi importante para manter o contacto com os seus colegas e amigos?
K – Formação dos professores	<ul style="list-style-type: none"> • Distinguir indicadores que permitam avaliar a adaptabilidade dos professores no contexto de cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua opinião sobre a preparação dos professores da escola do seu filho neste contexto?
L – Aspectos relevantes	<ul style="list-style-type: none"> • Referir aspetos relevantes no âmbito da escolarização de alunos em cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho. Qual? • Existe algum aspeto ou questão que lhe pareça que deva ser cuidado ou observado neste

Categorias	Objetivos	Questões
		contexto?
M - Agradecimentos	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Grata pela colaboração.

8.2 Apêndice B – Transcrição das entrevistas

**Transcrição das entrevistas às docentes da Escola do Serviço de Pediatria do
IPOLFG**

Entrevista à docente I da Escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão da realidade da Escola do Serviço de Pediatria. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

1. Qual a sua idade?

40

2. Sexo?

Feminino

3. Qual o grau de ensino que leciona?

Neste momento não poderei falar propriamente de grau de ensino porque no IPO nós atendemos crianças de vários graus de ensino. Além disso, neste momento, também acabei por ser professora de Educação Especial e dentro da Educação Especial não separamos propriamente esta questão do grau. Inicialmente, a minha formação e a primeira vez que lecionei foi num grupo do ensino secundário, depois acabei por vir a efetivar no segundo ciclo. E neste momento, enfim, estou no grupo da Educação Especial, no domínio cognitivo e motor e esta situação não se aplica.

4. Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Este ano letivo é o sexto.

5. Em cuidados paliativos pediátricos qual considera poder ser o papel da escolaridade? Porquê?

O papel da escolaridade em cuidados paliativos pediátricos parece-me ser semelhante ao papel da escolaridade de uma forma geral. Ou seja, as crianças por estarem em cuidados paliativos pediátricos não perdem a sua forma de estar na vida, o seu estatuto de aluno... o seu contexto, adequado à própria idade, e que passa sempre pela escola, porque qualquer criança... em idade escolar, deve estar na escola, pelo menos nas nossas sociedades. E portanto, a criança em cuidados paliativos necessita da escola como qualquer outra criança, para aprender, para se desenvolver, para socializar, para estar com os pares e para ter o seu papel e o seu estatuto de aluno.

6. Neste contexto, que valor lhe parece ter a aprendizagem de novos conteúdos?

Da mesma forma, portanto... a aprendizagem de novos conteúdos continua a ter o mesmo papel que tem em qualquer outra situação de uma criança que não tenha estes problemas. A criança por estar em cuidados paliativos não deixa de estar em desenvolvimento e portanto a aprendizagem de novos conteúdos relaciona-se sempre com o desenvolvimento da criança. A criança continua a ter necessidade de se desenvolver nas diferentes áreas: social, de conhecimento... de aprendizagem do mundo que o rodeia, de ter noção do mundo em que vive. E portanto, a aprendizagem de novos conteúdos aplica-se como a qualquer outra criança.

7. Da sua experiência, como sente que os alunos veem a sua própria avaliação escolar?

Na maioria dos casos, estes alunos dão importância à sua avaliação da mesma forma que uma criança que não está em cuidados paliativos. Qualquer pessoa, independentemente até de ser criança ou não, gosta e sente necessidade de ver valorizado o seu trabalho. A realização pessoal passa pela valorização do trabalho que nós temos, que nós realizamos e que nós fazemos.

E uma criança também tem o seu trabalho, também tem a sua imagem de si própria e do trabalho que faz e portanto também precisa de ver reconhecido esse esforço e esse trabalho.

A avaliação serve também como suporte, digamos assim, daquele estatuto do aluno que falávamos há pouco.

8. No aluno, que fatores de saúde condicionam, de alguma forma, a continuidade do processo escolar?

Fatores de saúde podem ter a ver neste caso, parece-me, tanto com uma situação mais puramente clínica, como com uma situação mais psicológica. Portanto, aqui nos fatores de saúde, podemos englobar as duas coisas e têm as duas significado neste contexto.

Em termos físicos: a dor... a dificuldade de movimento, o cansaço. São fatores que condicionam a continuidade do progresso escolar. Uma certa... prostração, um certo cansaço e ao mesmo tempo, claro, a dor.

Já os fatores psicológicos também são um fator importante neste contexto porque a criança em cuidados paliativos, muitas vezes tem dificuldades emocionais, de gerir o seu próprio contexto, de se ver a si própria, de se olhar e portanto... e às vezes até de compreender o que se está a passar com ela.

Isso pode criar algum desinteresse, alguma desmotivação, algum desligar digamos assim em relação à escola. Noutros casos não.

9. E na organização da resposta educativa, que fatores são mais limitadores da continuidade dos seus estudos?

Em primeiro lugar, a maioria das vezes, não frequenta a escola. Não vai lá, não está lá presente, não conhece os professores, não conhece os colegas, às vezes. E portanto isso é uma limitação.

Por outro lado, o trabalho não é contínuo. Há dias em que se interrompe o trabalho. Há alturas em que o trabalho não é possível de se realizar. E portanto esse trabalho que não é contínuo acaba de alguma maneira sempre por condicionar as aprendizagens.

Depois, neste contexto específico dos cuidados paliativos, existe muitas vezes afastamento muito continuado da escola. Eu... tenho a perceção, não sei se correta ou não, tenho a perceção que a criança quando está sem ir à escola um ano, dois anos sem ir à escola, começa a perder, digamos assim, o elo e a escola

deixa de ter o mesmo sentido e o mesmo significado e começa a haver um afastamento.

Por outro lado, existe também a forma como os outros veem a escola, ou seja, os professores da escola de origem, muitas vezes, não veem da forma... que poderiam ver esta situação. Entendem que a criança está num estado difícil de saúde e que a escola é uma perturbação. Portanto, os próprios professores da escola de origem dos alunos nem sempre têm a sensibilidade de perceber que a escola não é problema, mas é uma luz ao fundo do túnel dentro do problema.

E confundindo esta situação, ou seja, entendendo a escola como problema... criam constrangimentos à continuidade de uma escolaridade ativa. Ou seja, muitas vezes, os professores da escola de origem dos alunos, veem esta situação de uma forma mais emotiva do que propriamente racional, porque eles próprios têm dificuldade, muitas vezes... em se relacionar de uma forma mais assertiva com este tipo de contexto.

10. De que forma relaciona socialização e escolaridade neste contexto?

la pegar aqui um bocadinho naquilo que falamos há pouco, que tem a ver com a situação do estatuto de aluno. Portanto, nós todos na vida temos um determinado contexto social, no qual atuamos, e as crianças por norma, em idade escolar, o seu contexto de atuação e socialização privilegiado é a escola. E portanto, é aí que se dá a socialização, é aí que se encontram os pares, é aí que encontra o estatuto de realização pessoal. E a escola fomenta e é o centro de tudo isto, portanto, a socialização e a escolaridade têm um estatuto muito próximo.

11. Neste contexto, considera necessário existirem adequações no processo educativo? Quais?

É necessário mais nuns casos que noutros, mais numas situações que noutras, mas é sempre necessário haver adequações.

Para já há a situação clássica da Educação Física, não é? Em que eles têm de ter obviamente adequações curriculares. Podem ter necessidade de ter outras adequações curriculares a outras disciplinas e a outras áreas. E... depois mesmo uma criança que acabe por não ter limitações motoras em todo este processo, acaba por ter alguma dificuldade em acompanhar em tempo útil os colegas.

E portanto será sempre necessário também condições especiais de avaliação, que passarão por datas dos testes, aumento do tempo de realização do teste,

enfim, encontrar às vezes alternativas a determinados instrumentos de avaliação, a determinadas estratégias que são aplicadas na aula, etc.

Portanto, há uma série de situações e a escola aqui tem que se adaptar profundamente à condição do aluno e pôr o aluno no centro desta problemática e deste contexto.

12. Da sua experiência, como definiria o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?

Numa primeira fase... penso que os pais têm posições distintas. Há pais que chegam aqui imediatamente preocupados com a prossecução dos estudos dos filhos, com... a possibilidade de eles irem à escola, como é que vai ser?

Outros pais estão ainda absorvidos na doença e não... e não parecem revelar com tanta intensidade essa questão. Mas depois passado algum tempo, acho que a... esmagadora maioria dos pais se preocupam muito com essa situação. Preocupam-se em que eles progridam em termos escolares, que consigam continuar a acompanhar o grupo de turma em que estão inseridos... para que isso não provoque alterações significativas no seu bem-estar, digamos assim, nem ao seu nível académico.

13. Esse entendimento mantém-se ao longo de todo o processo?

Ao longo depois do tempo... penso que na maior parte dos casos se mantêm sempre essa situação.

Quando chegam a uma fase diferente... em que os pais eventualmente tenham a noção de que a doença não vai ter cura, há de facto alguns pais que podem deixar de se preocuparem tanto com a progressão académica. Mas continuam interessados em que os seus filhos continuem o caminho escolar, ou seja, continuem a estarem ligados a alguma coisa que seja um projeto de vida, seja uma coisa positiva, que lhes faça sair um pouco deste ambiente hospitalar... estarem ligados a qualquer coisa de igual à sua vida se não tivessem doentes. Acho que tem sempre essa importância.

Claro que há sempre exceções, há sempre um pai ou outro que pode não ter este entendimento, mas são muito poucos.

14. Porquê é que acha os pais não têm o mesmo entendimento?

Há pais que... sentem que os filhos não dão muito valor à escola nessa fase. Eles próprios também se... sentem pouco confortáveis em relação ao tempo que lhes

resta com os filhos e fazem atividades que possam dar mais prazer a todos, mais atividades em família, por exemplo.

15. Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deve ser cuidado ou observado?

A criança... com doença oncológica, de uma maneira geral, e em cuidados paliativos de uma maneira mais específica, deve ter sempre uma escolaridade muito cuidada e muito adaptada. E portanto deve-se procurar sempre otimizar todas as capacidades e não... confrontar a criança com situações que não lhe sejam possíveis de concretizar. Portanto, isso deve ser o cuidado prioritário e devemos ter sempre a consciência que em todas as situações e nestas também, a escola é um direito e é dever do estado assegurá-la de forma a que a criança a possa realizar. Isto em qualquer necessidade educativa especial e neste também muito particularmente.

É claro que aqui... nós temos um fator que é um bocadinho diferente daquele que costuma ser pensado ao nível da escolaridade que são os objetivos da escola.

Temos sempre que pensar que o objetivo aqui, não é ter uma escola para o futuro, mas é termos uma escola para o presente.

E portanto, talvez aqui possa ser equacionado, de uma maneira mais assertiva, a questão da vontade da criança. Apesar daquilo que vejo, que é a maior parte das crianças querer continuar os seus estudos, devemos ter mais em consideração, neste contexto, a vontade, o interesse específico da criança na escola do que noutras circunstâncias, onde se prevê um futuro... mais risonho e mais longínquo, do que nesta situação. Apesar de eu considerar essencial que a criança nunca sinta neste processo... que possa haver algum desinvestimento, por parte dos seus professores, em relação à sua escolaridade.

16. Grata pela sua colaboração.

Entrevista à docente II da Escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão da realidade da Escola do Serviço de Pediatria. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

1. Qual a sua idade?

44

2. Sexo?

Feminino

3. Qual o grau de ensino que leciona?

Aqui não é bem... não é bem por grau, é mais pelas habilitações. Mas... aqui... apoio os meninos do segundo e terceiro ciclos e do primeiro, quando é necessário. Lá fora, sou professora do secundário do grupo 550, de informática. Também tenho duas especializações em Educação Especial, uma no domínio da visão e outra da audição e surdez.

4. Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Estou aqui no IPO desde 2006-2007, ano letivo. Nove anos, portanto.

5. Em cuidados paliativos pediátricos qual considera poder ser o papel da escolaridade? Porquê?

Eu acho que estas crianças, adolescentes, jovens... o papel deles também é a escola. A escola faz parte da vida, da vida deles, da sua rotina. Aqui tentamos que... eles tenham um dia a dia o mais dentro da normalidade possível. Acho que é bastante importante, porque isso, de alguma forma... cria-lhes uma rotina, fá-los pensar que não estão só doentes, que têm outro tipo de obrigações. Por outro lado, também ocupam uma parte do dia, aqui na escola, onde fazem atividades letivas, também têm atividades também didáticas e vamos tentando adaptar consoante a situação de cada aluno.

6. Neste contexto, que valor lhe parece ter a aprendizagem de novos conteúdos?

A... eu acho que se o aluno ou a criança, não é? O aluno, para nós é aluno, estamos a falar de escola... mostrar... uma vez que estamos a falar de crianças em cuidados paliativos, mostrar interesse em aprender coisas novas, eu penso que sim, que podemos avançar. Agora se eles nos pedirem outro tipo de conhecimento, coisas que já sabia, ou uma coisa mais prática, nesta situação eu acho que devemos ir de encontro à vontade de quem está a trabalhar connosco.

7. Da sua experiência, como sente que os alunos veem a sua própria avaliação escolar?

Eu sinto que estes alunos dão mais importância à escola e à sua avaliação... por exemplo, se tivessem na escola de origem, se calhar não davam, alguns deles, não davam tanta importância, tanto valor à escola, o ter boas notas nas várias disciplinas. Neste caso, sinto que eles se agarram mais à escola, ficam mais aplicados. Uma vez até tive uma mãe que me disse “a doença realmente prejudica muito o meu filho, mas a escola melhorou imenso”.

8. No aluno, que fatores de saúde condicionam, de alguma forma, a continuidade do processo escolar?

Aqui na escola eu... eu sinto que eles vêm e gostam de fazer trabalho. Podem estar mais em baixo, em que estão com um bocadinho de febre, ou que estão maldispostos... mas gostam de estar e eu acho que de alguma forma isso é muito benéfico. Mas às vezes a dor, a má disposição e a febre impede o trabalho aqui na escola. Às vezes o estar longe de casa, estar longe dos amigos... fatores psicológicos, também pode condicionar. Mas eu acho que eles aqui também dão a

volta, a... eu sinto que eles gostam de estar no nosso espaço, nas nossas atividades.

9. E na organização da resposta educativa, que fatores são mais limitadores da continuidade dos seus estudos?

Algumas vezes as escolas não percebem logo de início, como é que se funciona, ou como é que se pode trabalhar com estes alunos e dizem-nos “Ah, está doente, deixe estar...” mas não é isso! Isso, se calhar, é mais prejudicial do que se eles fizerem trabalho escolar, fazem como podem e o que podem. Estes alunos esforçam-se. Por exemplo, um professor ao não enviar material... sinto que isso às vezes para estas crianças é prejudicial, causa angústia. Eles gostam de trabalhar e gostam de progredir e têm a noção de que se trabalharem, conseguem progredir. Já basta estarem doentes, e ainda não passarem de ano, não é? São dois fatores! No entanto, a maior parte das escolas colabora connosco e temos sucesso com estes alunos.

10. De que forma relaciona socialização e escolaridade neste contexto?

Pois... o fator da socialização é um fator importante... é o que nos liga à sociedade, à família, e... estes alunos, estes meninos, por vezes a sua socialização é só aqui no nosso espaço, no hospital. Estes meninos andam do hospital para casa e de casa para o hospital. O estar com os amigos na sua escola, uma ida ao cinema... é muito difícil nestes casos. Mas eu acho que eles aqui na escola, estando aqui algum tempo, por vezes bastante tempo até, eles interagem uns com os outros, ajudam-se e participam nas diferentes atividades, tanto os maiores como os mais pequenos, acabando por criarem laços entre eles.

11. Neste contexto, considera necessário existir adequações no processo educativo? Quais?

Sim, eu acho que sim, deveriam existir, dependendo do tipo de doença e de como a criança está. Deve existir porque podemos ter meninos... doentes mas que têm problemas cognitivos e por isso devem ter todos os materiais adaptados e precisam de mais tempo para aprender. Temos outros meninos sem problemas cognitivos, mas podem ter um problema motor... e aí termos de usar, por exemplo, o computador. Já tivemos uma vez um menino que não conseguia falar e tinha que escrever num papel.

Temos também o caso da Educação Física, da música... algumas disciplinas têm que ter adequações curriculares, umas mais que outras.

12. Da sua experiência, como definiria o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?

Numa primeira fase... os pais ainda... é um choque... ainda não sabem bem o que se passa, o que é que o filho tem... as coisas sobre a doença... como vai ser a escola, o futuro dos filhos e... têm tendência para não valorizar logo a escola, assim nas primeiras semanas.

Depois no decorrer dos tratamentos, sim, a escola é mais valorizada, tentam manter uma rotina nos seus filhos, criarem hábitos... acho que a escola é importante nesse sentido e eles também valorizam.

13. Esse entendimento mantém-se ao longo de todo o processo?

Existe alterações... também dependendo do estado do aluno.

Mas por vezes, têm outra visão... quando é mais para o fim, quando não há... a escola fica um bocadinho em segundo plano, ou se calhar mesmo, um desligar da escola. Dão prioridade a outras coisas... viajar, passear, estar com a família... com os amigos... tentar satisfazer, dentro do possível, os desejos da criança.

Também já vi casos em que querem escola até ao fim. Tudo depende... da vontade do aluno, do que é importante para ele.

14. Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deve ser cuidado ou observado?

Em relação à escolarização destas crianças, eu acho que em cuidados paliativos, quando não vai haver cura, devemos ir mais ao encontro do que lhes apetece, do que lhes impor um trabalho ou alguma tarefa que lhe cause mal-estar. Podemos, por exemplo, sondar o aluno sobre o que ele mais gosta, o que lhe apetece e... não é bem negociar, mas podemos chegar ali a um encontro e assim ele fazer tarefas escolares, mas mais vocacionadas para o que lhe apetece, para os interesses dele.

Eu acho que estas crianças se agarram mais à escola, porque a escola é a vida deles. O estar doente, eu acho... que eles conseguem pôr mais em segundo plano, quando estão ocupados com as tarefas da escola.

15. Grata pela sua colaboração.

Transcrição das entrevistas ao corpo clínico do Serviço de Pediatria

Entrevista à psicóloga do Serviço de Pediatria do IPOLFG

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão de como o corpo clínico entende a escolaridade neste contexto. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

1. Qual a sua idade?

46

2. Sexo?

Feminino.

3. Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Há 23.

4. Como se podem definir ou caracterizar os cuidados paliativos pediátricos?

Ah... como cuidados diferenciados que prestam apoio... às crianças e às famílias... numa etapa onde já não se pode dar perspetivas de cura da doença mas que se pode dar perspetiva de continuidade de cuidados prestados com boa qualidade, com a promoção da melhor qualidade de vida, bem-estar, com controlo de sintomas e com manutenção dentro da melhor forma possível dos objetivos de vida da criança e da família.

5. Qual a sua opinião sobre a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos? E pode explicar-nos porquê?

É fundamental, porque lhes dá alguma noção de normalidade. Porque na maior parte das vezes, nós queixamos-mos das rotinas no nosso, no nosso... dia a dia, mas as rotinas são profundamente organizadoras. Um bebé que não come a tempo e horas, que não dorme a tempo e horas, faz birra, não é? Uma criança que não faz as suas atividades do quotidiano sente-se perdida.

Portanto, naturalmente o manter atividade escolar como nos adultos manter a atividade profissional - aqui faria um bocadinho esta comparação... é fundamental. Sem isso, muitas vezes ficam à deriva porque perdem o sentido de que horas são, da relação com os outros, porque promove maior isolamento. O que significa que estar na escola é criar um foco onde mantém a normalidade de algum modo, mantém rotinas, mantém atividade cerebral... cognitiva, onde não se está sempre pensando na mesma coisa. É também muitas vezes uma forma de distração e de ocupação da criança, para além do que está a promover... mas sobretudo porque é uma fonte de relação com os outros porque diminuí o isolamento.

Além disso, permite também que as famílias possam também ter um sentido de normalidade porque crianças que vão à escola podem permitir que o pai ou mãe trabalhem, por mais que não seja, a meio tempo, e que lhes permite também ter essa sensação de normalidade, criar melhor bem-estar nestas famílias. E promove muito maior disponibilidade para depois estarem com os filhos, porque às vezes aquilo que verificamos é que famílias que estão a cuidar a tempo integral dos seus filhos... nestas etapas da doença, que o fazem por opção própria, mas ficam profundamente desgastadas neste processo porque também se isolaram em demasia. As crianças ao estarem nas escolas criam essa oportunidade das famílias também terem essa normalidade e é aqui um efeito em conjunto que eu julgo que é fundamental para o bem-estar emocional de todos.

6. Na generalidade considera vantajosa ou desvantajosa a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Acho que em todo o meu discurso já mostrou que é muito vantajosa.

7. Na generalidade qual lhe parece ser a influência dos sintomas da doença na capacidade destas crianças e adolescentes prosseguirem os estudos?

Sobretudo a dor. Eu acho que... mas a dor é uma área... há quatro áreas importantíssimas em cuidados paliativos que são o controlo de sintomas,

comunicação, família e a equipa. E portanto todas as equipas que trabalham em cuidados paliativos têm uma especial atenção para o controlo de sintomas porque nenhum de nós está bem, ou consegue estar bem de qualquer forma ou ter bem-estar se não tem controlo sintomático... e portanto... o não conseguir ter sintomas controlados pode dificultar essa adesão às atividades escolares. Julgo que na maior parte das vezes se pode conseguir que mantenha a escola, não a tempo integral, mas indo uns dias outros não indo. Mas o sintoma é sobretudo dor.

8. Parece-lhe que podem existir outros fatores que tendam a condicionar a escolaridade das crianças e dos adolescentes que se encontram em cuidados paliativos. Quais e porquê?

Outros fatores que possam condicionar? Bom, o medo das famílias de a criança não estar a ser totalmente bem cuidada na escola e de ir para o recreio e ter uns encontrões e acontecer qualquer coisa de complicado e... e estar a expor demasiado a criança... em situações de risco que depois podem aumentar a dor a seguir.

O... medo das famílias de se afastarem dos próprios filhos porque tendo a consciência que nós sabemos que os cuidados paliativos não são equivalentes a cuidados terminais, mas sabemos que já não há mais nada a fazer e que há um tempo limitado de vida, há pais que querem muito nesse tempo limitado de vida gozar o mais possível os seus filhos, e às vezes ficam com medo que tenham pouco tempo para os poder gozar e não os enviam para a escola... com essa ou com a ideia de que isso pode estar a interferir nesse processo.

Outros fatores... que possam interferir... bom, o próprio isolamento da criança, a própria... eu se tivesse aqui um bocadinho mais de tempo para pensar... mas sobretudo o fato da criança... de ser uma doença crónica, e ao longo do tempo, se não fez um percurso escolar, agora não faz sentido nenhum fazê-lo. É por isso tão importante, assim que se fica doente, manter atividade letiva porque mantém a relação com a comunidade, diminui os fatores de isolamento da própria criança e da família e facilita para quando se chega a cuidados paliativos que tudo isto vá fluindo. Enquanto que, se criança se isolou ao longo do tempo e tem medo do confronto dos outros, da representação social, do que é que os outros vão dizer, de como é que os colegas vão lidar com isto e os professores, então este fator pode interferir na não participação na escola.

9. Fazendo parte do enquadramento legal, a inclusão escolar das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, quais, na sua opinião, devem ser os objetivos desta escolarização?

Primeiro, normalização da vida pessoal. Manter objetivos de vida, ter um caminho, não é? A esperança... eu obviamente enquanto psicóloga falo mais em termos da psicologia. A esperança é uma área que tem sido muito estudada pela psicologia positiva e de facto é das primeiras áreas abaladas quando a pessoa recebe um diagnóstico de doença. Mas aquilo que nós sabemos, é que é importante em cuidados paliativos continuar a trabalhar é a esperança. Manter atividade escolar tem essa função, de normalização de... da...vida e manter a esperança de que é possível.

Por outro lado, porque a criança que está a desenvolver atividades, sente que é capaz, desenvolve capacitação. Nós só conseguimos promover... bem-estar se a criança se sentir bem consigo própria. Todos nós... há necessidades relacionais que crianças e adultos necessitam... de sermos valorizados. Bom... são oito as necessidades relacionais, mas há algumas que são especialmente importantes na infância e que são especialmente importantes nestas crianças: a necessidade de validação. A escola dá valor àquilo que a pessoa produz, não é? E portanto tudo isto é um processo em que estimula a autoestima, estimula a relação com os outros e portanto tudo o que sejam atividades e julgo também com um determinado nível de exigência, não sem exigência alguma, porque senão a criança também sente que há qualquer coisa de estranho, não é? Portanto, manter tarefas académicas com um certo nível de exigência julgo que facilitam esse processo.

10. Da sua experiência como definiria, neste âmbito, o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?

Bom... julgo que essa... esse entendimento dos pais depende sobretudo da forma como eles estão a lidar com os cuidados paliativos pediátricos. Se eles tiverem percecionado que é importante promover o bem-estar da criança, eu julgo que aderem de imediato e julgo que a escola é uma forma de... não ter que pensar no que vai acontecer e de manter uma vida saudável e a escola é extremamente importante.

Se não estiverem a entender, de facto, o que se passa, não nessa perceção do bem-estar, a escola pode ser também promotora de lhes dar alguma ideia... ideia errada acerca da continuidade de vida, ou seja, a escola promove e mantém

objetivos de vida e portanto pode estar a funcionar um bocadinho como... está na escola está tudo ok então, se calhar, não estamos em cuidados paliativos.

Nas duas perspetivas, eu julgo que aderir a escola é saudável e acaba por acontecer. Em ambas as atitudes eles valorizam a escola. Mas, numa pode entrar um bocadinho no caminho da negação e eles estarem achar se calhar não é bem isto que está acontecer e, na outra pode ser no caminho da aceitação dos cuidados paliativos e de promoção do bem-estar, se calhar, com menos responsabilidade em relação às notas, portanto a escola pode funcionar como manutenção da relação com os outros. Na outra perspetiva, de negação, pronto, aí com maior exigência escolar... e dos resultados escolares.

Também há alguns pais que desvalorizam a escola, em menor número, julgo eu. Mas julgo que não tem só a ver com a escola em si. Acho que os que fazem isso, os que desistem de ir à escola para ficar a gozar os filhos nos últimos tempos de vida, cortam as relações, não só com a escola, como tudo que acontece em redor, ou seja, como se fosse um desligar do contacto com os outros amigos, outros elementos da família, ficando muito em casa, ou seja, isolando a criança e a própria família num determinado meio para viver os últimos tempos. Mas... muitos dos que fazem isto, às vezes, fazem isto numa perspetiva um bocadinho mais patológica até de isolamento e de fechar as portas.

11. Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deva ser cuidado e observado?

Acho que... todos estes tipos de cuidados necessitam de cuidados particulares e portanto, a necessidade é de em cada caso ir ajustando, ver o que é que são as necessidades da criança, as necessidades da família, e sobretudo ver a escola, que necessidades é que a escola tem, ou se calhar, disto resulta-me uma ideia que provavelmente é uma maior necessidade de formação das escolas que trabalham em rede connosco, para também estarem, para irem ao encontro daquilo que são as necessidades da criança e da família, porque às vezes nas escolas aquilo que verificamos é que como dominam menos, menos bem o tema, ficam um bocadinho com a ideia de que há uma receita para tudo.

E de facto, neste tipo de situações pode haver linhas orientadoras mas sobretudo é preciso ir a cada caso e ver como é que ele se ajusta... e ser sobretudo mais flexível. E as escolas também precisam de entender que essa flexibilidade é necessária neste momento, sem... não pode ser uma flexibilidade com o

‘coitadinho’ atrás... e então vamos deixar fazer tudo, não é? Mas currículos adaptados às necessidades de cada criança.

Mas se calhar a necessidade maior é mesmo necessidade de formação dos professores sobre este tema para que se sintam mais à vontade.

12. Grata pela sua colaboração.

Entrevista à médica do Serviço de Pediatria do IPOLFG

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão de como o corpo clínico entende a escolaridade neste contexto. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

1. Qual a sua idade?

50

2. Sexo?

Feminino.

3. Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Faz amanhã 18 anos que estou aqui no IPO de Lisboa.

4. Como se podem definir ou caracterizar os cuidados paliativos pediátricos?

São cuidados que são globais, ou seja, vão muito para lá... para além dos meros aspetos de controlo de sintomas ou de diagnóstico, ou seja do que for do ponto de vista médico.

E são cuidados também proativos, ou seja, em que vamos tentar antecipar, antever e planear o que vamos fazer em relação a problemas que sabemos que é

muito provável que venham a surgir na trajetória da doença da criança e da família.

Para além disso são cuidados que não é para serem prestados apenas numa fase terminal da doença, numa fase de fim de vida. Mas sim para serem prestados à criança e à família desde o diagnóstico de uma situação de saúde que é limitante da qualidade e da esperança de vida.

5. Qual a sua opinião sobre a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos? E pode explicar-nos porquê?

Acho muito importante porque é uma forma de os manter ligados à sua... à realidade, da sua... própria da sua idade, não é? Um adulto espera-se que trabalhe, que tenha uma ocupação, um emprego. Nas crianças espera-se que estejam na escola, que estejam a aprender, que estejam a socializar, que se estejam a desenvolver.

Portanto, com certeza que não será para todas as crianças... como vê, é uma situação que tem de ser vista caso a caso. Mas a enorme maioria delas só tem a beneficiar da manutenção de uma ligação ou mesma da frequência da escola.

6. Quando é que considera que não faz sentido a escola estar presente?

Não faz sentido se for uma criança que não tem vida de relação, não é? Uma criança... normalmente são as crianças com alterações neurológicas, com doenças metabólicas graves, com paralisias cerebrais graves... essas não têm efetivamente grande coisa a beneficiar do esforço que muitas vezes representa a manutenção desta... desta ligação à escola e ligação aos amigos, mas apenas nesses casos, não é? Em todos os outros eu penso que é de incentivar essa ligação.

Na generalidade considera vantajosa ou desvantajosa a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Eu considero vantajosa. Porque... é como lhe disse... há que, há que manter, mesmo numa criança que nós sabemos que a esperança de vida são mais três, mais quatro, mais cinco anos, ou mais dois meses, mas... nós não vamos abandoná-la, não é? E faz parte, da... dos cuidados... ou das atividades normais da infância a escolaridade, a socialização, a aprendizagem, o desenvolvimento.

Portanto acho que é importantíssimo, mesmo que eu ache que aquela criança vai realmente falecer num breve... num breve prazo... porque é uma questão até de manter... de manter uma esperança, uma esperança numa... em mais

conhecimentos, em... em... desenvolver mais relações. Não tanto, em ser médica, ou engenheiro, ou advogado, ou carpinteiro ou canalizador ou seja o que for, mas mais em ser melhor pessoa... ser uma, ser uma criança que sabe mais, estar mais...

7. Na generalidade qual lhe parece ser a influência dos sintomas da doença na capacidade destas crianças e adolescentes prosseguirem os estudos?

É como... como com as outras... com os outros grupos etários. Uma pessoa que tem dor, ou que está nauseada, mal disposta, não consegue disfrutar das outras coisas da vida, não é? Portanto, obviamente que para uma criança poder disfrutar da companhia dos amigos, da aprendizagem, da descoberta de coisas novas tem de que ter... tem que estar tanto quanto possível livre de sintomas.

Muitas vezes, crianças em cuidados paliativos não conseguem estar completamente livres de sintomas. Isso também é importante que se diga. Muitas vezes... o nosso objetivo... realístico... não pode ser a ausência completa de dor, por exemplo, a ausência completa de náuseas ou a ausência completa de espasticidade, por exemplo... mas uma melhoria, uma melhoria. E essa melhoria é o suficiente para que a criança se sinta bem no seu dia-a-dia para manter as atividades próprias da sua idade.

8. Parece-lhe que podem existir outros fatores que tendam a condicionar a escolaridade das crianças e dos adolescentes que se encontram em cuidados paliativos. Quais e porquê?

Para além dos sintomas físicos... muitas vezes... na minha experiência, curiosamente são os pais. Os pais é que não... acham que não vale a pena, não justifica o esforço, não interessa porque se a criança não tem futuro então para que é que está... no fundo a desenvolver aptidões para esse futuro que não vai existir. E portanto, muitas vezes há alguma reticência por partes dos pais.

9. Fazendo parte do enquadramento legal, a inclusão escolar das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, quais, na sua opinião, devem ser os objetivos desta escolarização?

Acho que para já é difícil fazer uma regra que caiba a todos. Isso é a primeira coisa que eu acho importante dizer. É preciso ver-se caso a caso.

Há crianças que realmente quando se percebe que... necessitam de cuidados paliativos são crianças que têm uma esperança de vida curta, que pode ser de

dois, quatro, seis meses, um ano. E há outras em que, por exemplo, na altura do nascimento é feito o diagnóstico de uma doença que nós sabemos que se vai agravar ao longo da vida da criança, mas em que a criança pode sobreviver até à terceira e até à quarta década de vida. Portanto, obviamente que temos aqui... perspectivas e horizontes completamente distintas... completamente diferentes e são coisas diferentes.

Eu, no primeiro caso diria que o interesse é mais realmente o manter a criança ocupada e ativa e... no fundo a usufruir da vida de criança enquanto... enquanto tem essa vida, enquanto pode, enquanto está disponível e disposta.

No outro caso, em que sabemos que há uma limitação importante... da qualidade ou da capacidade das atividades de vida diária, mas que realmente a esperança de vida sabemos que vai estar encurtada em relação à pessoa normal, mas que como disse pode chegar à terceira e à quarta década de vida... aí penso que o objetivo deve-se aproximar mais dos objetivos de uma criança, dita, saudável, portanto com um nível de exigência... já completamente diferente. Não, não concordo nada que se deva passar os meninos só porque... porque se passa, porque coitadinho porque está doente; não, acho que deve haver um nível, um nível de exigência, já diferente e tentar realmente o mais possível que a criança tenha uma escolaridade a par com os congéneres da sua... da sua idade.

10. Da sua experiência como definiria, neste âmbito, o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?

É como eu disse há pouco...na minha, na minha experiência penso que muitas vezes são os pais que não entendem essa... o benefício que a manutenção da ligação à escola traz para eles e para os filhos, para a família no fundo.

Acho que eles não entendem porque veem as coisas de uma forma muito... com horizontes muito mais limitados. E realmente na cabeça deles pensam: “se o meu filho não tem futuro então para que é que nos estamos a preocupar e a investir e... a fazer este esforço, não justifica”.

Às vezes também vemos o contrário e... e... penso que estará recordada com certeza de casos que nós já tivemos aqui de crianças que estavam péssimas, péssimas, mas a fazerem exames para entrar para a faculdade, porque realmente aquilo para elas é a coisa mais importante, é o que as mantém ligadas à vida e ligadas àquilo que é o normal da idade delas. Portanto querem fazer aquilo que é normal... para a idade deles e que estariam a fazer se não estivessem... se não

estivessem doentes. E os pais... apoiam esta postura e incentivam esta vontade da criança.

Mas eu acho que realmente, na generalidade a maior parte dos pais não entende a escola e a necessidade de se manter a escolaridade, a socialização, o desenvolvimento de novas aptidões e de novas capacidades, não entendem isso como... um objetivo... fulcral no cuidado destas crianças. Achem que é uma coisa completamente secundária, se acontecer acontece, se não acontecer não acontece e o que interessa é a saúde.

11. E isso acontece ao longo de todo o processo?

E isso muitas vezes ao longo de todo o processo, sim... ao longo de todo o processo.

12. Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deva ser cuidado e observado?

...Há uma coisa... Eu, há pouco, quando me falou nas barreiras eu falei só nos pais e devia ter dito também que por vezes infelizmente ainda temos algum... alguma barreira criada por parte dos próprios professores... muito também, lá está, por desconhecimento, acho eu, do que... dos benefícios que... que... a escolaridade traz a estas crianças. Também uma vez mais, penso que a limitação é a mesma que dos pais. Também não entendem, acham que é uma perda de tempo, que é um desperdício de recursos e que não se justifica.

Quando no fundo... ter uma criança destas na escola ou ligada à escola é um enriquecimento também para a escola. Portanto, acho que é muito uma situação... é uma... uma simbiose. Ganha... ganha a criança e a família mas ganha a escola também... porque... os outros meninos ou adolescentes também percebem que realmente há vidas... diferentes das deles e há, há pessoas que realmente se esforçam... que têm de se esforçar muito mais para chegarem ao mesmo sítio onde eles estão e... é uma questão realmente de aprender o respeito pelo outro e de... e de perceber que... que existem diferenças. Portanto, acho que há um ganho mútuo e isso também ainda não é bem visto. As pessoas focam-se muito, infelizmente, é fruto de muitas coisas, focam-se muito no 'ram, ram' do dia-a-dia, das nove às cinco. E... e não se pensa muito nisto.

13. Grata pela sua colaboração.

Entrevista à enfermeira do Serviço de Pediatria do IPOLFG

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão de como o corpo clínico entende a escolaridade neste contexto. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

1. Qual a sua idade?

45

2. Sexo?

Feminino.

3. Há quantos anos trabalha com crianças e adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Há vinte e quatro. Desde que estou aqui no serviço, não é?

4. Como se podem definir ou caracterizar os cuidados paliativos pediátricos?

Eu acho que se podem entender os cuidados paliativos pediátricos... portanto são cuidados à criança quando a situação de doença já não é curável, portanto pode ser logo desde no momento do diagnóstico... são cuidados... ativos e globais, devem abranger... portanto, toda a família... e portanto são cuidados ao longo de toda a sua vida desde o momento do diagnóstico e estendem-se para além da sua morte e mesmo na situação de luto, no acompanhamento à família.

Eles devem atender aos aspetos não só físicos como psicológicos e sociais, espirituais com o objetivo da criança ter uma qualidade de vida o melhor possível. Devem também visar o controlo de sintomas e que proporcionem momentos também de descanso aos cuidadores e, como já referi também ao longo de toda a fase terminal e ao acompanhamento no luto à família.

5. Qual a sua opinião sobre a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos? E pode explicar-nos porquê?

Eu acho que faz sentido desde que a criança... desde que a criança... portanto a criança deve sentir igual às outras e não ser tratada, isto é a minha opinião, de uma maneira diferente. Isto dentro das suas capacidades e portanto da sua condição física. Sempre que a condição física o permita acho que deve a escolaridade deve ser integrada nos cuidados à criança.

6. Na generalidade qual lhe parece ser a influência dos sintomas da doença na capacidade destas crianças e adolescentes prosseguirem os estudos?

Isto tudo depende dos sintomas que elas apresentam, por exemplo, se apresentarem sintomas de dor ou um cansaço fácil, isso pode ter influência na escolaridade da criança e mesmo no seu rendimento e na disponibilidade que ela tem para... aprender.

Se os sintomas tiverem controlados, isso pode permitir que ela mantenha a rotina escolar e... também depende da vontade própria, não é, que a criança tem.

7. Parece-lhe que podem existir outros fatores que tendam a condicionar a escolaridade das crianças e dos adolescentes que se encontram em cuidados paliativos. Quais e porquê?

Acho que sim. Por exemplo, às vezes a alteração da autoimagem pode condicionar a continuação da escolaridade. Se a criança tiver alguma alteração da autoimagem pode não se sentir bem no seu meio escolar, por exemplo, e a integração com outras crianças. Outro fator que eu também acho que pode condicionar é a super proteção por parte dos pais que muitas vezes não valorizam a parte escolar e... acabam por criar barreiras para que a criança continue a escolaridade.

8. Porque é que acha que isso acontece?

Muitas vezes porque acham que isso não é importante para o futuro e o seu tempo de vida como está limitado... isso não é importante. E a criança se não tiver vontade de aprender... eles querem satisfazer as suas vontades e não entendem isso como uma prioridade.

9. Na generalidade considera vantajosa ou desvantajosa a prossecução dos estudos das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos?

Eu considero vantajosa desde que isso seja a vontade da criança, não é? Nós tratamo-la como se fosse outra criança normal e ela pode sentir-se, portanto pode ser até uma mais-valia... na forma como ela se sente e na atitude dela perante a doença, não é? Ela diz, pode pensar que: “não me estão a tratar como se eu tivesse muito doente, se calhar não vou morrer já ou o meu fim não está assim tão próximo”... e isso pode ser uma mais-valia. Por isso acho que tem vantagem.

10. Fazendo parte do enquadramento legal, a inclusão escolar das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos, quais, na sua opinião, devem ser os objetivos desta escolarização?

Eu acho que aqui o mais importante se calhar será mais a socialização, a integração da criança num ambiente social... adequado à sua idade, não é? Ou às suas capacidades... também acho que isto vai valorizar um bocadinho a auto estima dela... e depois a questão dela desenvolver capacidades de forma a que ela se sinta igual às outras.

11. Da sua experiência como definiria, neste âmbito, o entendimento dos pais em relação à continuidade dos estudos dos seus filhos?

Na realidade o que eu vejo mais acontecer é que, acho que os pais... há um certo desinvestimento dos pais nesta questão da escolaridade dos filhos, é o que eu vejo mais. E muitas vezes eles continuam por vontade da criança, é a própria criança que quer continuar a estudar e a fazer os estudos como as outras crianças... e os pais acabam por apoiar.

12. E porquê é que há um certo desinvestimento dos pais?

Porque se calhar não consideram isso uma prioridade. Porque se a criança tem um tempo de vida limitado, se calhar isso para eles... querem aproveitar de outra forma e acham que isso não é muito importante para eles mas... muitas crianças,

elas próprias é que querem investir. E os pais acabam por colaborar e ajudar nesse sentido porque é a vontade do próprio filho.

13. Existe algum aspeto ou questão relativo à escolarização das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos pediátricos que lhe pareça que deva ser cuidado e observado?

Eu acho que o tempo de trabalho deve ser adaptado à condição física e psicológica da criança. Portanto se é uma criança que se cansa muito, que tem períodos de repouso que necessita de períodos de repouso maiores, se calhar, tem que ter um tempo de trabalho adequado. Relativamente também às... às vezes algumas crianças têm alterações cognitivas, pelo tipo de patologia que tem, também essa... a escolaridade deve ser adaptada à sua capacidade, não é? Portanto também acho importante a criança fazer, portanto quem está no ensino fazer a criança sentir-se como uma criança igual às outras respeitando portanto tudo, todos os sintomas que estão a condicionar a alteração do comportamento e oferecendo-lhe apoio e estimula-la, sem impor, mas mostrar-se disponível que estamos aqui para trabalhar com ela e para fazer... para valoriza-las com crianças, não é?

14. Quer acrescentar mais alguma coisa?

Isto é uma coisa que eu tenho andado a pensar... Quem está no, no ensino como é o vosso caso, em meio hospitalar e que lida com este tipo de crianças com doença oncológica e em palição que, se calhar, também é útil para vocês terem algumas noções do que é que é, não digo coisas muito específicas mas... sobre o é que são algumas destas patologias e que condicionantes é que isto... implica.

Pois porque é importante perceber porque, por exemplo, porque é que uma criança com uma leucemia se calhar está cansada, quais são os sintomas habituais neste tipo de patologias para vocês perceberem porque é que ela se calhar diz que naquele dia não lhe apetece fazer as fichas ou não quer trabalhar. Porque é que uma criança a fazer quimioterapia... quais são alguns dos efeitos secundários para vocês perceberem porque é que se calhar naquele dia do tratamento ele não tem vontade de trabalhar.

Não sei se vos deram alguma explicação. Se calhar o que vão percebendo é da vossa vivência aqui do dia-a-dia... não tiveram nada específico, uma pequena formação só para saber... se calhar era bom para vocês, não é?

15. Grata pela sua colaboração.

Transcrição das entrevistas às Encarregadas de Educação

Entrevista à Encarregada de Educação I

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

46

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer?

Eh... Entrou aos três anos para o jardim-de-infância, para ... teve o percurso normal até aos cinco anos... foi a altura em que entrou... quando ele adoeceu.

4. E quando o seu filho adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

Eh, uma vez que estava numa escola em que começavam a aprender a ler aos cinco anos... eu tentei fazer a ponte... e como tinha a irmã na mesma turma... foi fácil trazer toda a documentação, todas as fichas.

E e... normalmente, aquilo que acontecia é que quando estava internado ia para a escola do hospital fazer essas fichas ou então ia para lá fazer alguns jogos... alguns puzzles com... tinha uma série de... de... jogos... com números e letras, juntar algumas sílabas. Eh... quando não estava internado trabalhava enfim... em casa.

5. O seu filho iniciou a aquisição da leitura aos cinco anos e nessa fase não podia estar presencialmente na escola. Até quando isso aconteceu?

O X entrou em setembro e em março... regressou à escola. Estava um pouco desfasado dos colegas mas houve ali um empenho muito grande da parte dos professores... alguns de substituição... que trabalharam muitas vezes com o X à parte para ele... para ele evoluir mais depressa. E de facto, chegou ao fim do ano e estava... ao nível dos colegas.

6. E a seguir?

O primeiro ano fez na escola, o segundo e o terceiro também... foi em dezembro, do quarto ano é que voltou a adoecer.

Ele fez todo o primeiro período e... o segundo período já não foi à escola. Ia nos dias dos testes à escola e ia trabalhando comigo em casa, ou às vezes no hospital... e ... nos dias em que tinha testes eu ia lá levá-lo, esperava e trazia-o. Como estava frágil, não convinha que estivesse muito tempo com os outros.

7. Houve algum período em que sentisse que era demasiado difícil manter a escolaridade?

Não, até porque nós arranjámos a certa altura uma solução... que prova... acho que muito... que o X gostava muito da escola... que foi... liguei... pus o computador do X na escola e com um IPAD... o X teve várias aulas via *skype*. Era

como se estivesse na aula. E... ele adorava essa parte. Até porque via os colegas todos, que lhe faziam uma festa enorme.

8. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente? Qual?/Porquê?

Foi, muito. Para já... para começar, porque como tinha a irmã gémea ele, ele próprio comparava-se sistematicamente e não gostava de ficar para trás. E porque de facto... o facto de ter... de eu estar... mais em cima... ele acabou por progredir mais rapidamente. E isso para ele foi importante.

Para além disso... ele tinha alguma preocupação, embora me desse alguma vontade de rir de não chumbar... (risos). Para ele era uma... tinha uma conotação muito negativa... para ele era... era de facto importante não... não ficar desfasado.

9. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Senti que era... que era muito positivo... porque manter a normalidade possível é fundamental mesmo nessas alturas, não é? Desistir é que não... está fora de questão.

10. E esse sentimento alterou-se em alguma fase da doença?

Não... não... até porque eu até à última achei que as coisas iam correr bem.

11. Como considera a relação estabelecida com a escola do seu filho?

Muito boa. Houve sempre muita... muita disponibilidade para ajudar no que fosse... no que fosse preciso. A turma do X tinha uma... uma, uma coisa curiosa, tinha dois meninos do IPO, que ainda... deve ser um caso único e portanto havia uma... uma sensibilidade muito grande para... para... para o assunto.

12. E com a escola do hospital?

Sim, sim, sim... muito bem.

13. O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais?

Houve uma tentativa de fazer os exames do quarto ano a pedido dele. E nessa altura eu achei que ir fazer no meio de... estava numa fase particularmente difícil, estava numa fase de pré-transplante e portanto convinha mantê-lo... mais resguardado. E, portanto... eu fiz uma tentativa... que ele fizesse o exame lá no IPO. A escola tratou de tudo... mas acabou por ser dispensado. Algo que ele ao princípio não gostou.

14. E a mãe, o que é que sentiu em relação a esta situação?

Não, não era importante. Não era... não era pelo facto de fazer o exame ou não fazer que o conhecimento dele ia ser diferente.

15. Considerou adequada a resposta educativa definida para o seu filho?

Talvez ter tido mais... essas... aulas de videoconferência com mais frequência, mas tirando isso... nada a dizer.

16. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

Foram mais importantes para ele do que para mim (risos). O X dava muito valor... e claro se era importante para ele... também era para mim.

17. Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?

Vejo pela positiva... por não se sentir diferente. Por sentir que é capaz apesar dos obstáculos.

18. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

Eu acho, eu acho que foi... a escolaridade eu acho, eu acho que é sempre importante... independentemente da... da fase em que está. Acho que é, acho que é bom continuar a puxar pela cabeça e... e aprender coisas novas. Fazer o mais normal possível dentro do que é possível.

19. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

No fim... tinha alguma dificuldade em escrever, mas já mesmo... talvez muito... no último mês. Tirando isso, não... não houve mais condicionamento nenhum.

20. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

O X já de si era extremamente sociável... e por isso... para ele era fácil estar com outras crianças e era muito bom... por tudo... distraia-se, brincava e fazia o que era normal numa criança.

21. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

Foi importante para o X manter o contacto com os colegas... e isso conseguiu-se através do *skype*. E não se fez mais... não podia haver tantas vezes... é que começavam sistematicamente com os colegas todos irem um a um falar com o X e portanto era ali quase uma hora perdida de... de aula.

Mas ele ficava radiante de os ver a todos, embora, embora... no fim em que ele estava muito inchado ficava muito incomodado com... os miúdos são muito transparentes e perguntam tudo: “O que é que tu tens?”, “O que é que fizeste à tua cara?”

22. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

Foi importante, claro... vê-lo... vê-lo bem-disposto... estar feliz.

23. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto?

Eu achei que lidaram muito bem com... no caso do X em que eu trazia a maior parte das vezes o trabalho que havia, as fichas, etc... houve total colaboração de lhe arranjar um sítio onde ele tivesse condições para estar trabalhar na escola, para conversarem um bocadinho com ele, para lhe tirarem umas dúvidas. E isso acho que foi muito bom.

24. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Foi muito importante.

25. E porquê?

Ele, ele sentiu que... que apesar de tudo, havia uma certa normalidade... naquilo que estava a fazer. E também era esse o desejo dele.

26. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Que me lembre não (risos).

27. Muito grata pela sua colaboração.

Entrevista à Encarregada de Educação II

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

47

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar da sua filha. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade da sua filha até adoecer?

Ora, ela foi para a creche, para o berçário, para o berçário aos cinco meses e frequentou o berçário, a creche, pronto... até ao nono ano. Foi ao nono ano que ela faleceu mas, pronto, a doença foi ao sétimo ano. Até lá correu tudo bem. A X não era uma excelente aluna mas tinha positivas e... correu bem.

4. E quando a sua filha adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

É assim, pelo o hospital eu tive todo o apoio só que pela escola onde ela andava, que ela depois mudou de escola, pela escola onde ela andava, não houve o apoio necessário. Ela quando soube da doença ficou muito, muito, pronto... ficou mal e... e então foi lá uma professora a casa analisar, da escola onde ela andava. E a X como estava... ficou um bocadinho sem interesse naquele período que soube que tinha a doença, a professora também... deu-lhe apoio nesse sentido: “Ai, lê um livro”, “Fazes assim as coisas, primeiro trata-te e depois....”. Quer dizer não houve apoio na escola onde ela andava para continuar a estudar naqueles momentos onde conseguia... que estava melhor.

5. E o que sentiu em relação a essa situação?

Senti tristeza porque eu acho que a escola é muito... faz muita falta e nessa altura que ela estava para baixo acho, que devia ter havido mais apoio na escola onde ela andava.

6. Em todo o percurso da doença e dos tratamentos, a relação com a escola foi sempre assim como está a referir? Ou em algum momento a sua filha manteve alguma relação com a escola?

É assim, na primeira escola onde ela andou, ela deixou de completo de ir à escola. Ainda tentou, ainda fomos à porta da escola, eu comprei-lhe uma cabeleira porque ela ficou careca, portanto, por causa da “químio”... ainda fomos à porta da escola... que ela disse que ia e não conseguiu, não conseguiu. Não conseguiu ir e pronto foi um ano perdido. Aqui no IPO, a escola do IPO mesmo que quisessem dar apoio não poderiam porque a escola onde ela andava não ajudou para que tal acontecesse. E a X estar aqui sem ser com as coisas dos professores da escola... não. Não senti que a escola colaborasse nesse ponto... não mandou materiais.

7. E a seguir?

Depois mudou de escola. Mudou de escola onde teve o maior apoio. Aí já ela estava, quando mudou de escola, já tinha acabado os tratamentos. Claro que ainda não estava curada mas já tinha acabado os tratamentos. Foi muito bem recebida nessa escola, é um colégio privado, pronto, e é um meio pequeno. Foi muito bem acolhida, os professores foram amorosos. Tanto foram amorosos que... ao fim de três anos, quando voltou outra vez a doença... houve um maior apoio, ela já estava a frequentar o nono ano e houve um maior apoio e eles disseram que iam fazer tudo para a X ir para o décimo ano.

8. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para a sua filha durante o período em que esteve doente? Qual? Porquê?

A escola nesse período para ela, lá está, foi uma mais-valia porque ela sentiu-se, mesmo careca, sem sobranceiras com aspeto amarelado e aquilo tudo, sentiu-se igual aos outros. Não se sentiu inferior. Claro que em certos aspetos ela olhava-se e... mas deu-lhe um novo ânimo para continuar e não pensar tanto que estava doente.

9. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Muito contente, muito feliz porque a escola é uma mais-valia para estes miúdos. Por que é assim, eles estando na escola não só aprendem, não é, mas também o convívio entre os colegas fazem eles sentirem-se gente... iguais aos outros, isso é muito importante. A escola nesta fase deles é muito importante.

10. E esse sentimento alterou-se em algum momento da trajetória da doença?

Não, não, não... sempre para melhorar. Foi uma alegria muito grande ver que ela estava feliz.

11. Como considera a relação estabelecida com a escola do seu filho? Neste caso em relação às duas escolas.

Com a primeira escola... pronto não foi bom. Não deram apoio. A segunda escola... eu só tenho bem a dizer porque eu acho que a escola para estas crianças, que têm este problema oncológico ou outras doenças mais graves, acho que deve ser... é uma mais valia para estas crianças. Porque as crianças não se

sentem diferentes digamos assim. Não se sentem diferentes e isso para elas é muito bom.

Ela quando ia para a escola, eu acho que ela esquecia da doença, então agora que já tinha o cabelo comprido, já estava praticamente igual, estava igual aos outros. E... e... ou seja, ela estava muito bem... feliz.

12. E com a escola do hospital?

As professoras daqui queriam estar com a X e dar apoio... mas a X quando estava internada estava mal... pronto... com dores, mal disposta e não dava para nada... ela estava mal.

13. A sua filha teve adaptações no processo educativo? Quais?

Não, fez exatamente o percurso, pronto, não fazia ginástica mas isso... o problema dela era no braço e ela não podia jogar andebol e fraquinha ela no fundo... estava fragilizada. Era a única disciplina que ela ia assistir mas que não fazia.

14. Considerou adequada a resposta educativa definida para a sua filha? O que gostaria de alterar se fosse possível?

A escola... esta agora... eu só tenho bem a dizer. Só tenho bem a dizer

15. O que gostaria de alterar se fosse possível?

Em relação à segunda escola, nada. A primeira gostava que tivessem dado mais apoio e incentivado mais a X a continuar a escola... que dessem mais apoio.

16. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

Ela tentava sempre ter positiva e tinha em geral, não era uma aluna excelente mas era... pronto... dentro da normalidade. Mas ela quando trazia pontos positivos ela ficava com uma grande alegria e quando trazia negativos, pronto, às vezes as coisas não lhe corriam tão bem, era uma negativa, por exemplo alta, ela tentava sempre se esforçar para... melhorar.

17. E a mãe o que sentiu em relação aos resultados escolares?

Uma alegria muito grande, evidente... e via que ela tinha interesse, isso para mim... sentia alegria porque também percebia que era isso que lhe dava alegria.

18. Houve algum impacto dos resultados escolares na sua filha? Qual e porquê?

Sim, eu acho que sim, porque ela vendo que tinha bons resultados ela ainda tinha mais interesse para atingir os objetivos dela. Eu acho que sim.

19. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

Foi importante. Havia matérias que ela gostava imenso que era tipo história e, pronto, eu acho que sim que é bom. No geral ela gostava de aprender coisas novas. E isso era bom para ela para... o desenvolvimento dela.

20. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

Numa primeira fase sim... na primeira vez quando ela começou a fazer quimio, ela não tinha cabeça para mais nada porque aquilo foi um ano muito, sempre internamentos, internamentos, internamentos e ela estava muito mal. Ela esteve aí... alturas... com dores, mal estar, vômitos, esteve péssima.

21. E depois?

Quando foi mais tarde... bastou parar os tratamentos que ela foi o que era e conseguir ir à escola e estudar.

22. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

Aliás, ela preenchia-se com os amigos. Ela gostava muito e foi uma mais-valia para ela.

23. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

A primeira, quer dizer, ela andou lá dois anos, foi o quinto e o sexto. Ela fez amigos, é claro, mas ainda... eram muito miúdos e era uma escola muito grande.

E depois saiu... perdeu o contacto. Ela ainda ficou com amigos de lá, mas poucos, assim dois ou três, uma delas ainda... até agora era amiga dela, foi lá que a conheceu. Na segunda escola... os amigos foram uma mais-valia... apoiavam-na imenso. Eles também acolheram-na muito bem.

24. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

Eu ficava feliz...ela estava bem e isso dava-me alegria.

25. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto? Neste caso vamos falar das duas escolas.

A primeira acho que não fizeram da melhor forma. Não fizeram porque eu acho que a escola, no meu ver, acho que a escola é muito importante nestes casos. E então acho que eles deviam tentar ver que eles precisavam de ser acompanhados de terem mais apoio dos professores e não, não houve esse... apoio. E eu não percebi muito bem o porquê. Está bem que ela quando lhe apareceu a doença foi em agosto estava naquele período das férias grandes. E quando ela começou, estes professores ainda não, pronto, alguns conheciam-na... mas outros não. E se calhar foi por isso, não sei. Não houve aquela colaboração como eu senti nesta escola onde ela agora estava.

Esta escola, ela agora apareceu-lhe a doença outra vez ao fim de três anos e ela anda lá há três anos, faz agora três anos que ela anda lá. E houve um apoio e uma vontade de ajudar e isso comoveu-me porque... sempre, sempre a dizer: "A X vai passar para o décimo ano, a X não vai ficar no nono". Se não calha ter falecido... obviamente eu acho que ela ia ter um grande apoio nesta escola.

26. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Sim. Uma mais-valia. Eu acho, para mim.

27. E porquê?

Porque acho que fez com que ela se sentisse uma pessoa completamente normal, igual aos outros. Na escola, o ir para a escola, o estudar, eu acho que

sim, os amigos, os colegas, acho que sim... e esquecia-se completamente da doença e era uma mais-valia... eu penso que era uma mais-valia.

28. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Sim, eu acho é que os professores, não digo todos, por amor de deus não estou... mas a escola, já não digo bem os professores porque se calhar eles estão a cumprir ordens, mas mais a escola deviam ter cuidado com estes casos. Acho que deviam ter mais apoio em certas escolas nestes casos.

29. Muito grata pela sua colaboração

Entrevista à Encarregada de Educação III

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

45

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer?

O X frequentou o jardim-de-infância a partir dos três meses... até ir para a escola primária, não é? E... era um miúdo que gostava da escola. Fez a escola primária toda, andou no ATL também, naquele período da tarde e o da manhã e quando fosse as férias era o período inteiro.

Quando acabou a primária entrou para a preparatória. Fez a preparatória toda e foi... ele passou para a outra escola porque tinha continuidade já até ao décimo segundo... foi no final do sétimo ano que se descobriu que estava doente.

4. E quando o seu filho adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

É assim, na primeira fase, como ele foi operado em maio, em maio de 2011 até ao fim deste ano letivo, ele seguiu a escola normalmente, não é? Como nós ainda não sabíamos se o X ia fazer a quimioterapia e ainda se ia fazer o estudo, se fazia, se não fazia, qual tipo de tratamento. Este ano ainda correu tudo bem. Terminou o sétimo ano. E o X até foi sempre um miúdo que gostava de ir à escola e, doente ou não interessava-se sempre por ir à escola.

5. E depois no ano seguinte...

Depois entraram as férias do verão... deixa-me lá ver... sim, deste mesmo ano começou a quimioterapia, na segunda quinzena de agosto começou a quimioterapia. Aí o X nunca mais foi à escola porque... por causa... como a escola estava em obras por causa das poeiras para não ter riscos de apanhar infeções e outras coisas... a partir de aí ele começou por não ir à escola... frequentou a escola já aqui do IPO. Começou a frequentar a escola do IPO.

Cada vez que ficasse internado quase sempre ele ia. Era rara as vezes que ele não ia e então... depois de seis meses já da quimioterapia, de ele ter acabado, no período dos seis meses ele também não podia ir à escola e também continuou com a escola do IPO até completar seis meses, isso é... janeiro, fevereiro, março, abril, maio e junho, até mais ou menos em julho...

6. E a seguir?

E então em 2012 começou depois no ano letivo 2012-2013. Aí é que recomeçou a escola mesmo, na secundária X, não é? E ia à escola normalmente... quando depois em setembro começou-se a descobrir que o X... o cancro tinha voltado. Mas até essa altura... o X continuou a ir à escola normalmente.

7. E depois o que aconteceu?

E então... depois a partir do dia seis de dezembro, que foi o dia que ele foi operado... a partir daí teve aqueles dias todos até ao 24 de dezembro sem ir à escola e mesmo aqui no IPO como ele estava mais frágil também não ia... estava naquela recuperação, a recuperação para ele foi um bocado...

No ano a seguir, em 2013, o X continua a escola lá... em X. Mais ou menos a meados de janeiro começou por ir à escola. Depois na altura de fazer a radioterapia ele também ia à escola, normalmente saía mais ou menos ao meio dia e quarenta para vir fazer a radioterapia e nessa altura o X vinha connosco na ambulância, não é? Depois saíamos daqui e ia diretamente para escola. Nós já trazíamos a comida, ele comia na altura... depois de acabar a radioterapia comia e... ia para a escola.

8. Conte-me mais...

Ele não queria... ele era mesmo um miúdo que não queria ficar em casa, não é? Porque eu acho que... já foi tanto tempo aqui, se bem que ele também gostava da escola do IPO porque estava em contacto com outras crianças, não é? Mas era um miúdo... mesmo com a doença nunca se esquivou de ir à escola queria sempre ir, queria estar sempre com os colegas, com as pessoas que ele conhecia e, nunca foi daquela criança que ficasse em casa a dizer... mesmo que tivesse dor, o meu filho não ficava.

Assim continuou até mais ou menos... ele ia sempre até mais ou menos quando... naquele dia que era o dia três de abril ou quatro... três de abril quando viemos aqui a uma consulta de radioterapia e vimos que ele estava com aquele.... o sítio onde saía as fezes estava muito inchado e fomos falar com a médica. E o X de noite usava um saco para urinar. Ele normalmente por noite, por noite, o saco era mais ou menos quase um litro, não é? E depois de alguns dias para cá começou a fazer 200 mililitros de urina e achei aquilo estranho e falei com a doutora. Nesse dia o X ficou cá internado e depois dia cinco recebemos a pior notícia... (lágrimas).

9. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente?

Foi sempre importante para ele.

10. E porquê?

Visto que ele já gostava de ir à escola, não é? Mas nessa fase, eu acho que era mais... não está confinado aquela coisa, aquele jardim, não é? Para não estar ali sempre, julgo eu, não é? Apesar de ele nunca gostar de ficar em casa mesmo.

Naquela fase queria estar com os amigos, queria estar com os colegas, queria se abstrair de tudo. O X não se queixava de nada. O X mesmo que tivesse pior, não diria que estava pior, sei lá... alguma dor ou coisa do género.

Tanto que uma vez a gente veio aqui a uma... uma consulta de urgência no sétimo andar porque havia qualquer coisa com a cirurgia dele e na altura tinha sido... encontramos a X, não sei se se lembra... aquela menina pequena que a mãe é a X, tinha sido operada ao rim e nós estávamos do outro lado e ele dizia assim: “Mãe, e a escola?”... dizia-me ele assim e eu dizia: “Oh X ainda temos que ver a tua doença depois o resto logo se vê, não é?”. E olha... não sei mas...(lágrimas).

11. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

É assim... eu, se ele estava bem para ir à escola, deixava... eu achava que ele precisava não é?

12. Porquê?

Porque também era uma maneira de ele estar com os outros, dele não estar focado só na doença, não é? Para não estar sempre a pensar no mesmo. E fazer uma... vida normal, apesar de não ter.

13. E esse sentimento, em algum momento, se alterou?

Não, nunca se alterou

14. Como considera a relação estabelecida com a escola do seu filho?

Eles foram muito solidários nessa altura e sempre que achava, a professora... a Diretora de Turma ligava para mim para saber das coisas, não é? Mesmo na altura, um senhor lá do Conselho Diretivo fez uma reunião comigo a saber da doença dele, quais são os cuidados que ele tinha que ter lá com alimentação.

Apoiaram na altura que eu fui também pedir a eles para ver se podiam pagar o passe do X, caso a ambulância demorasse muito porque o X queria muito ir à escola, assistir às aulas, estar com os colegas. E foram sempre solidários nesse aspeto e foram sempre... prepararam as coisas para poder receber o X.

15. E com a escola do hospital?

Também foi boa. Na altura que o X soube que vinha para cá, que não podia ir para lá... lá a escola também disponibilizou e arranjaram um táxi para trazer o X para cá... e ele também ficou super contente.

O X é assim... era uma coisa que ele... só pelas palavras dele, ele mostrava que estava contente em estar na escola, mesmo sendo aqui no IPO com as pessoas, com os miúdos que encontrava ali, falava muito na X, que na altura estava com ele, falava de um miúdo que eu na altura, não sei quem é, mas ele dizia que... era um menino que estava com a avó, não sei quem é? E ele dizia assim: "A avó do fulano dizia que é para eu tomar conta dele" (Risos). E ele aí sentia-se o protetor do miúdo, não é? Não me lembro do nome do miúdo.

Ele também gostava daqui estar nesta escola. Gostava dos professores, gostava de quem gostasse dele, ele gostava.

16. O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais?

Ai... que me lembre assim... bem... a Educação Física... a doutora X dizia que se ele estivesse apto, se ele tivesse com vontade de fazer para ele fazer, apesar de ele ter aquele saquinho ali. Mas a doutora X dizia se ele se sentisse bem que era para ele fazer. Mesmo na altura ele fazia atletismo, também ali nos X e ele queria fazer... e a doutora X dizia que se ele quisesse também podia ir.

17. E como foi?

E ele... sim, fazia com algum cuidado. Ele não gostava de ficar parado ali só a ver, não, desde que fosse uma coisa que não o perturbasse...

18. Considerou adequada a resposta educativa definida para o seu filho?

Acho que sim, professora. Acho que sim.

19. Haveria alguma coisa que alterasse?

Não sei, acho que não. Acho que não teve nada que... eles foram sempre bem atentos, não é? Cada vez que eu mandasse algum recado de medicação ou de... por causa do saco que ele tinha que ir despejar, ou por causa da sonda que ele tinha que ir fazer xixi de três em três horas... eles sempre foram os melhores possíveis. Atenderam a estes pedidos sempre com cuidado.

20. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

É assim... ele havia disciplinas que estava mais incentivado que outras, principalmente a Matemática e Físico-Química não estava lá muito incentivado, não é? Mas as outras ele fazia os possíveis de estudar... minimamente, porque também não podia exigir muito mais dele, não é?

Portanto quando ele teve aquele quatro ou cinco, já não me lembro, cinco a história, ele ficou tão contente naquele dia, tanto que a Diretora de Turma dele ainda me ligou na segunda-feira para saber como o X estava e, eu disse: "Olha, o X lá está, não está muito bem, mas pronto", e ela depois disse: "Se eu soubesse dava-lhe o cinco, que ele tanto ficou contente por causa do outro cinco". Mas eu acho que... ele na medida do possível esforçou-se para que tivesse boas notas, não é?

21. E o que é que a mãe sentiu face aos resultados escolares do seu filho?

Senti-me feliz. Olha apesar de a pessoa, na doença, não ser tão exigente com os miúdos, não é? Quando ele não podia, não podia. Foi o que aconteceu com a matemática. Tinha uma prova ali de Matemática e de Físico-Química e ele não conseguiu ir fazer.

22. Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?

Se aquilo lhe fazia feliz, eu acho que era importante, não é? Porque neste caso viu-se que ele sentiu-se ali todo feliz, todo contente por ter aquele cinco, por ter uma nota mais alta. Mas eu falo no cinco porque foi a coisa mais... lhe fez feliz naquele dia, ele todo contente e... é sempre importante.

23. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

É sempre bom eles aprenderem, não é?

24. E porquê?

Eu acho que o que dá outro oxigénio, dá outro... outra autoestima a ele, acho eu... sei lá, ficam mais contentes, não sei, de aprender coisas novas.

25. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

Havia aqueles dias que ele estava mais... mais cabisbaixo, não é? Mais fragilizado, mas no seu todo... e mesmo assim... que tenha condicionado de alguma maneira... ele esforçava-se para isso... não estar tão... assente na vida dele.

Às vezes tinha dor, má disposição, mas mesmo assim ele... “fingia”, não é? Mesmo que ele estivesse a sentir alguma dor, ele fazia os possíveis de não... de abstrair-se disso.

26. E isso condicionou a escola?

Foi mais cá para o fim. Que ele começou a vomitar muito, mas isso já vinha com certeza de coisas lá dentro, não é? Ele não teve muito tempo para não ir à escola desde que se descobriu que já não havia nada a fazer.

27. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

O X apesar daquele ar dele de... quando não conhece as pessoas, de ficar caladinho, de ser tímido, mas quando estava na escola e já era o... sitio dele, onde ele estava mais tempo, não é? Já conhecia todos, lidava muito bem com qualquer um dos colegas, muitas das vezes protegia muito as pessoas com quem ele lidava mais, principalmente as meninas e... é isso.

E isso era importante para ele porque ele se sentia protetor, sabe, porque ele se sentia tipo... já que sou “grande” (risos), já que sou grande, vou tentar proteger a pessoa tipo mais fragilizada, o que as outras pessoas pensam que é frágil.

E foi nesse sentido que... as mensagens que eu recebia das amigas e dos colegas, não é? Foi nesse sentido.

28. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

Ele nunca queria ficar em casa, não é? Foi sempre importante para ele ir para a escola porque... eu acho que era um refúgio, não é? Fora de casa, fora daquilo que ele estava a viver, fora da doença, fora de tudo. E porque podia estar com os amigos, não é? É como eu já disse, ele apesar de ser aquele miúdo tímido e coiso, mas no meio dos miúdos da sua idade, ele interagia bem com eles, não é? E gostava de estar com eles porque são da mesma idade, da mesma faixa etária, e com eles, ele brincava, sorria, saltava fazia tudo...era como nada tivesse a passar.

29. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

Ele ficava feliz... e eu também.

30. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto?

Eu acho que de uma maneira... eu falava mais com a diretora de turma, não é? Que ela passava o *feedback* dos outros professores, não é? Eu acho que eles foram... foram pessoas excecionais, colaboraram sempre na medida do possível mesmo em termos de... aplicação do X das aulas. Foram pessoas que sempre tiveram o seu lado solidário, sempre estavam ali para ajudar.

31. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Foram muito humanos e foram muitos solidários é o que eu posso dizer. Tiveram sempre atentos a tudo. Tiveram sempre preocupados.

32. E o que significava a escola para o seu filho?

Era a mesma coisa que assistir a um jogo do Sporting (risos). É verdade porque o meu filho foi duas vezes ver o jogo do Sporting, uma ou duas ou três antes da

doença e, uma já depois da doença. E ele adorava e sentia-se eufórico e gostava. Ele não gostava era de ficar em casa.

33. E a escola também provocava esse sentimento de euforia e de alegria?

Alegria especialmente e, euforia quando estava com os amigos, sabendo que ele estava privado de muita coisa...

34. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Não sei o que mais “hei-de” dizer, sinceramente.

35. Foi ótimo, correu muito bem. Muito grata pela sua colaboração.

Entrevista à Encarregada de Educação IV

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

38

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer?

O X teve... não fez pré primaria, fez a escola no tempo normal... até ficar doente.

4. Que foi em?

2010. Estava no quarto... não... em 2010 ele estava a meio da terceira classe. Foi na terceira classe, em junho, em julho.

5. E até ao terceiro ano como correu a escola?

Excelente aluno. E gostava muito de estar na escola.

6. E quando o seu filho adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

Então depois foi, foi aqui com as professoras em articulação com a escola dele. Quando estava aqui fazia aqui, quando estava na escola... quando estava em casa, se podia ia a escola ou então a professora ia lá a casa. Mas a quarta classe até correu bem, correu muito bem. Passou de ano. A professora não se lembra que ele até chorou porque não teve os dois "As" nas provas do quarto ano? Só teve um A.

Depois o X, no ciclo... no quinto ano acabou por fazer a teleaula, as coisas até acabaram por correr mais ou menos. Mas ao início foi difícil... até terem uma resposta... Mas acabou por fazer o ano e com boas notas. Mas foi muito difícil os professores... irem lá a casa. Quase conseguiu que a música, que o professor de música viesse a casa. As artes plásticas, como nós também fazíamos muita coisa aqui no hospital o professor dele também considerou isso... como trabalhos, portanto avaliou.

Depois no sexto ano como já estavam a par da situação, as coisas já estavam... montadas, o sistema já estava todo tratado já foi muito mais fácil. O X passou de ano... só com quatros e cincos. Ficou todo contente.

7. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente? Qual?/Porquê?

Quer dizer... teve... foi importante para ele no sentido de ele perceber que não tinha que desistir da escola porque estava doente, por um lado. E porque ele sempre gostou da escola, nunca quis deixar. Só que havia dias que era um martírio para o obrigar a fazer qualquer coisa... mas ele gostava da escola, gostava de fazer as coisas. Só que ele gostava era de estar na escola dele.

8. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Para mim era importante porque... nós não sabíamos qual era o desfecho que isto ia ter, não é? E não fazia sentido que, se o X ficasse bom, perder dois, três, quatro anos de escolaridade quando ele psicologicamente não tinha doença nenhuma. A doença dele era física. Ele de cabeça não tinha nada e até porque estar aqui... passamos aqui tanto tempo internados, não é? Ele estar aqui só a olhar para as paredes ou a jogar computador, isso também não era bom para ele psicologicamente, não é? De certa maneira, foi uma forma de... de tentar fazer a vida o mais normal possível dentro das circunstâncias.

9. E esse sentimento alterou-se em alguma fase da doença?

Não, sempre vi assim, sempre.

10. Como considera a relação estabelecida com a escola do seu filho?

Quer dizer... é engraçado porque dentro do mesmo agrupamento com a escola primária foi muito diferente do segundo ciclo, muito diferente. No segundo ciclo esbarramos ali logo à entrada da escola com muita dificuldade no apoio, essencialmente, no apoio de professores, no apoio de... no sentido de... ir professores a casa para o acompanharem. Foi muito difícil no ciclo e pertencem ao mesmo agrupamento.

11. E acha que isso foi porquê?

Não quero dizer que houve desinteresse da parte da escola porque não é isso, não é a questão de haver desinteresse. Não há informação. As pessoas lá, não têm formação para lidarem com estas situações. É mais por aí.

12. E com a escola do hospital?

Acho que foi ótima (risos).

13. E porquê?

Para já porque acho... sempre senti que o X aqui foi sempre muito apoiado. O X gostava muito quando estava bem-disposto (risos). E teve sempre muito apoio

apesar... houve alturas difíceis. Eu tenho noção que houve alturas difíceis que as professoras só devem ter tido vontade de lhe virar as costas, mas ele nunca sentiu isso. Acho que ele gostou e ele gostava quando estava bem-disposto, gostava da escola.

14. O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais?

No quarto ano tinha apoio em casa, não é? Agora no quinto e no sexto, a educação física, a educação visual... já não me lembro como é que isso se chama. Essas tiveram que ser adaptadas mas acho que até correu bem.

Fazia a videoconferência e Educação Física foi trabalhos, fez sempre trabalhos através do livro. Acabamos por comprar o livro e ele foi fazendo alguns trabalhos. Educação Física foi a única disciplina que ele nunca fez, que ele nunca foi à ginástica. As artes plásticas, o professor aceitava o que o X fazia aqui no hospital.

15. Considerou adequada a resposta educativa definida para o seu filho?

Acho que podia ter sido melhor. Lá está, acho que a escola não tem formação para lidar com estas doenças, não tem. Não tem estrutura nem formação para lidar com isto. O facto de eles nunca terem tido uma situação destas, não é? E de termos tido alguma dificuldade em que eles arranjassem uma resposta. Depois... depois... acabou por se resolver.

16. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

Eu acho que são importantes na medida de o manter motivado porque ele... se ele, sendo o X um bom aluno, sempre foi um excelente aluno, se ele no meio disto ainda viesse a ter más notas acho que ele então ainda se... iria ficar mais desmotivado, ainda iria querer estudar menos e fazer menos.

17. E o que é que a mãe sentiu face aos resultados escolares do seu filho?

Eu senti-me bem, senti-me muito orgulhosa dele.

18. Porquê?

Porque ele teve boas notas, no meio disto tudo teve boas notas. E ele ficava feliz com isso.

19. Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?

Causa. O X era muito orgulhoso das notas (risos). Já era muito orgulhoso das notas dele e gostava de ser bom aluno e gostava que os outros soubessem que era bom aluno.

20. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

Era importante, claro, porque até houve ali uma mudança de ciclo, não é? E não me pareceu que ele tivesse assim tantas dificuldades, tirando ali aquela fase mais inicial da doença, mas também como ele estava no quarto ano não foi... era mais uma continuação. Mas de resto não me pareceu que ele tivesse assim grandes dificuldades na aprendizagem de novos conteúdos. Até correram bem.

21. E o que significou para o seu filho e para si a aprendizagem de novos conteúdos?

Foi importante porque era uma forma de o motivar também, de o manter motivado. As ciências, que ele gostou muito das ciências do ciclo, gostou muito das Ciências, principalmente da parte das células, do sangue e dos animais, das células ele sabia tudo. Ele gostava de aprender, pronto

22. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

Havia dias que ele pura e simplesmente não conseguia abrir os olhos quase. E havia dias que era muito difícil conseguir que ele trabalhasse alguma coisa. Era dores, era as más disposições, era cansaço físico, cansaço psicológico... havia dias que ele não tinha vontade.

Por outro, quando ia à escola sentia-se diferente dos amigos... também não foi bom para ele. Houve aí essa... dificuldade. Porque ele não podia fazer as coisas que os amigos faziam, não é? Não podia andar a jogar à bola, não podia correr, tinha o cateter. Havia dias que ele nem tinha força para pegar na mala. Nesse sentido foi difícil para ele, mas... porque não conseguia acompanhar... não conseguia fazer a vida dele normal.

23. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

O X gostava muito dos amigos, sempre foi muito ligado aos amigos, mesmo aos que fez aqui no hospital foi muito ligado, sempre foi muito ligado aos amigos e gostava muito dos amigos. E os amigos aqui do hospital eram diferentes dos da escola dele porque eles aqui compreendiam-no melhor no aspeto da doença... os outros lá fora não têm a noção, não é? Eles aqui compreendiam-se melhor e achava piada eles mostrarem as cicatrizes uns aos outros (risos).

24. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

Eu acho que sim porque ele nunca se desligou dos amigos. Nesse aspeto foi bom porque ele nunca se desligou dos amigos. Teve os amigos presentes na vida dele até ao fim.

25. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

Foi muito importante... vê-lo feliz com os amigos. O X, pelo menos em casa, às vezes... que eu assistia quando tinha lá os amigos todos em casa, ele... era normal, era o X normal antes da doença. Estava lá com os amigos, brincava, faziam aquilo que eles costumavam fazer e acho que ele às vezes esquecia-se completamente que estava doente.

26. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto?

Eu notei muito... lá está na mudança de ciclo essencialmente porque são muitos professores, não é? Como na primária é só um é mais fácil, até para nós enquanto pais explicarmos a situação e pôr uma pessoa a par da situação, do que por sete ou oito, não é? Ah.... na primária foi muito mais fácil, no segundo ciclo foi muito difícil. Acho que não estão preparados para lidar com estas situações. Eu nem digo só nestas doenças, acho que nas doenças em geral as pessoas não estão preparadas para isso.

Não sabiam como é que faziam o intercâmbio entre a escola do hospital e a escola do IPO, não sabiam legislação, tiveram que andar à procura porque não há informação também, lá está, não há informação. Mas não foi falta de vontade,

muito pelo contrário, os professores, todos os professores que eu pedi que fossem lá a casa para o ajudar foram sem qualquer tipo de... obstáculo, nada. Nesse aspeto foi... só que foi difícil o arranque, foi difícil conseguir que as pessoas percebessem a situação dele e que ele tinha que ter o apoio em casa, que não podia ser na escola. Esse início foi muito difícil no segundo ciclo.

27. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Orgulho é só o que eu posso dizer. Muito orgulho dele, sempre. Sempre foi um miúdo muito interessado na escola, nunca foi preciso puxar muito por ele, sempre gostou da escola, dos amigos, de aprender, era um miúdo muito curioso e dedicado.

28. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Acho que devia haver mais professores aqui.

29. Aqui, onde?

Aqui no hospital, são muito poucas para tanta criança... são poucas para muitas crianças. São muitas crianças espalhadas por vários serviços. Por exemplo, o X quando esteve lá na UTM foi muito mais difícil, não é? O acesso à escola foi muito mais difícil, não é? As professoras não conseguiam ir lá todos os dias, não é?

30. Muito grata pela sua colaboração

Entrevista à Encarregada de Educação V

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

47

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer?

Ele esteve no jardim-de-infância, iniciou aos três anos, esteve até aos seis. Depois foi para a escolinha e ficou doente no final do terceiro ano.

4. E como correu a escolaridade até aí?

Correu sempre bem, ele foi para... para a pré-escola já porque era muito criativo, porque precisava de meninos para brincar, precisava de apoio. Na altura pensámos que ele seria hiperativo... ainda se estudou essa parte mas nem por isso. E foi um percurso sempre bom.

5. E quando o seu filho adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

Quando ficou doente teve o apoio da escola, teve o apoio do IPO e as notas mantiveram-se sempre boas.

6. Podemos falar ano a ano?

No quarto ano, quando não estava no IPO ia à escola ou quando não ia à escola tinha apoio em casa. E quando estava no hospital tinha apoio no hospital.

7. E quando foi para o segundo ciclo?

No quinto ano não esteve doente, pronto, esteve em remissão e depois no final do quinto ano surgiu a recidiva. E voltámos ao mesmo. Mas o quinto ano fez tudo na escola normalmente.

Depois o sexto ano continuou com o apoio em casa quando não podia ir à escola e apoio no hospital quando estava lá.

8. E o sétimo ano?

No sétimo... mais hospital do que escola. Mas no hospital mantinha as atividades escolares.

9. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente?

Eu penso que sim.

10. Porquê?

Ele adorava a escola, adorava aprender cada vez mais, saber cada vez mais e... apesar de quando estava...estava no hospital não... não ter grande motivação para... o estudo, quando tinha o apoio da... da professora, quando o ajudavam a estudar, ele colaborava e sentia-se outro.

11. Manter a atividade escolar o que permitiu ao seu filho?

Permitiu ser o que ele sempre foi, um bom aluno... ser bom naquilo que ele gostava. Gostava muito da escola, gostava de aprender e quando saía do hospital ou quando estava em casa, estava em pé de igualdade com os outros... sabia, estava mais ou menos ao mesmo nível que eles. Pronto, apesar de não estar na escola, tentava acompanhar sempre.

12. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Para mim era um orgulho, porque ele sempre gostou da escola, sempre gostou de ter boas notas. Nunca se esforçou muito para isso porque conseguia com facilidade... mas não descurava a escola.

E eu acho que muitas vezes me sentia... aborrecida por ter que o obrigar entre aspas a estudar ou a chamá-lo à atenção quando estava no hospital, mas depois via que ele acabava por gostar e... e que era positivo para ele.

13. Porquê é que a mãe o incentivava para o estudo? Qual era a sua intenção?

A intenção era ele... conseguir o melhor que ele pudesse da vida porque ele adorava a escola, ele sempre gostou de saber mais... portanto se ele não, não estudasse, era uma coisa que era contranatura para ele.

Era uma forma de o ajudar a sentir-se igual aos outros. Não o obrigava a ser bom aluno, não o obrigava, não, entre aspas. Não queria que ele fosse o melhor, mas queria que ele estivesse em pé de igualdade com os outros, que era aquilo que ele também queria.

14. E esse sentimento alterou-se em alguma fase da doença?

Sim, sempre. Desde que entrámos no IPO sempre achei que ele tinha que manter a escola. A vida das crianças é ir à escola. Os adultos trabalham, os pequeninos vão à escola, é o trabalho deles.

15. Como considera a relação estabelecida com a escola do seu filho?

A relação com a escola foi sempre boa... tanto na primária como no ciclo. Se bem que... tivemos sempre que fazer um bocadinho de... força e de lutar pelos direitos dele, porque ele tinha direito a ter apoio e tinha direito a uma educação diferente. Mas tive sempre as portas abertas.

16. E com a escola do hospital?

Estavam lá quando era preciso, davam-lhe o apoio que era preciso. Mais no quarto, que ele gostava mais de ter apoio no quarto sozinho com a professora... para ele foi bom... ficava... ficava feliz.

17. O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais?

A Educação Física. No quinto ano ainda fez mais ou menos o que estava programado. O sexto e sétimo já não. Fez trabalhos... em vez de ir às aulas fazia trabalhos escritos. Por outro lado quando não podia ir à escola... os professores vinham a casa... de todas as disciplinas. Os testes eram feitos ou em casa ou lá ou na escola, mas...eram iguais.

18. Considerou adequada a resposta educativa definida para o seu filho?

Sim, sim, foi adequada. Temos que... temos que se calhar forçar um bocadinho, temos que se calhar de bater às portas, diversas vezes. Mas foi adequada.

19. O que quer dizer com “bater às portas”?

Só pelo facto de no sexto, sétimo ano têm mais disciplinas, têm várias disciplinas. É difícil encontrar um professor de cada disciplina disponível para dar apoio. E bater às portas é isso. É... dizer que ele tem direito a ter apoio a todas as disciplinas e... não se conseguiu logo de início as disciplinas todas mas foi-se conseguindo.

20. O que alteraria, se fosse possível?

Eu penso... foi o melhor que se conseguiu. Até porque agora no oitavo ano ele só foi o primeiro dia à escola e... antes de saírem as notas e antes de entrarem no oitavo ano eu chamei à atenção à professora que o X estava com problemas de mobilidade e que possivelmente não ia conseguir subir para o primeiro andar como fazia os outros anos, já com dificuldade. E... como não podem ter uma

escola só plana, acabaram por pôr a turma dele numa sala cá em baixo. Portanto, até nisso ele teve apoio.

21. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

O X teve uns resultados escolares excelentes porque tinha uma capacidade, se calhar excelente. E quando entrou para a primeira classe já sabia ler... a partir daí teve um percurso sempre ótimo, estando ou não doente. E isso era importante para ele.

22. E o que é que a mãe sentiu face aos resultados escolares do seu filho?

Os resultados escolares são importantes para mim... como mãe e eram muito importantes para ele. Ele saía da escola muitas vezes com os testes na mão e vinha a correr ter comigo e dizia-me: “Estás contente mãe, consegui um Muito Bom, consegui um Excelente”. E portanto se era bom para ele, era bom para mim. Apesar de... muitas vezes eu achar que aquilo até eram resultados que não sabia onde é que ele os ia buscar. E... falei muitas vezes com as professoras, nesta, neste último ano, que... para lhe darem a nota justa e não lhe darem ou por pena ou por... por qualquer motivo.

23. E o que é que os professores diziam?

Que a nota era mesmo o que ele merecia. E isto, e isso verificou-se nesse teste de Inglês do Cambridge em que realmente foi um exame nacional e ele teve 97 por cento. Pronto daí, penso que as notas que ele teve sempre, que não, não eram beneficiadas em nada.

24. E a mãe, o que sentia?

Muito orgulho... muito orgulho de ter um filho no quadro de excelência e no quadro de valor três anos seguidos.

25. Porquê?

Acima de tudo porque via o X feliz e contente, porque era o que ele gostava. Ele adorava a escola.

26. Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?

Ficava muito contente. Ele gostava de ser bom em tudo. Eu dizia-lhe muitas vezes que era impossível sermos perfeitos e ser bons em tudo... mas a escola era como por exemplo, o Karaté em que ele também queria estar nos melhores lugares, no ténis de mesa em que também foi dos melhores no quinto ano e foi representar a escola dele não sei onde, portanto, a escola como outra coisa era... era a vida dele. Ele queria ser sempre o melhor. Não... depois... não o demonstrando, ele queria ser bom e queria ser dos melhores, mas... humildemente. Não, não se valorizando à frente dos outros.

27. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

Adorava, ele adorava aprender. O Francês que ele nunca tinha tido e em termos de computador, de jogos é tudo em inglês. Adorava isso, adorava a Geografia, tudo o que fosse novo ele, ele gostava.

28. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

A parte física, ele adorava desporto, sempre praticou desporto, ele adorava andar de bicicleta com o pai, o ténis de mesa, karaté. E isso ele teve que, teve que deixar.

Houve momentos em que o rendimento diminuía por causa das dores.

Realmente ele queria era ir à escola e havia... em Química por exemplo, Biologia, disciplinas que ele gostava de estar presente por causa das experiências, por causa que eram coisas que ele gostava muito e muitas vezes não podia estar na escola e isso eles não podiam trazer para casa. Apesar de... ainda ter tido apoio na escola sozinho e de ter feito algumas experiências de Química e de Biologia. Às vezes não era suficiente, ele queria estar lá. Ele gostava muito da escola do lado... do lado de dentro e do lado de fora, era a parte que ele gostava mais, mesmo assim.

29. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

Os amigos eram tudo... tudo, e não os com melhores notas ou os mais ricos, ou... os amigos eram tudo para ele.

30. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

Até à quarta classe, as coisas... foram mais fáceis, depois tornaram-se mais difíceis. Há as extracurriculares, há o desporto depois, que todos têm, e havia alturas em que ele estava sozinho em casa e que acho que ele precisava de mais apoio. Não podíamos também exigir isso aos...aos miúdos. Mas o que é certo é que agora têm aulas até às tantas, depois têm mais à quarta-feira e mais as extracurriculares e depois ainda têm as suas atividades... o que condicionava... principalmente, nesta última fase achei que sim

Quando ia à escola, tentou sempre ir... foi de cadeira de rodas, foi de andarilho, foi desequilibrado, mas... teve sempre... os amigos, não só da turma, mas de outras turmas. E tinham uma espécie de admiração por ele, um carinho e uma admiração por ele, não o vendo de maneira diferente, apesar de careca, apesar de emagrecido... apesar de desequilibrado, mas todos tinham cuidado com ele.

31. E isso nunca condicionou o seu filho de ir à escola?

Muito raramente, podia comentar que não queria ir de cadeira de rodas ou que não queria ir de andarilho, mas comentava e depois passava. E ia. E ia e tirava o boné, ficava com a sua carequinha à vista.

32. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

O X sempre foi um miúdo que gostou de ter os amigos em casa... e para mim era... foi sempre assim, antes e depois da doença, pronto. Depois da doença também era a mesma coisa, era um orgulho tê-los aqui, fazer-lhes o lanche, saber que a mãe fazia as melhores tostas do mundo, os melhores cachorros. Eu... sempre gostei de receber os amigos dele, se bem que muitas vezes lhe dizia que quando vier os amigos dizes se faz favor com antecedência para a mãe pensar, porque trabalhar por turnos e... e coordenar as coisas, mas sempre gostei de ter a casa cheia e de o ver feliz.

33. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto?

Os professores têm que estar preparados para receber tudo, para receber os deficientes físicos, os deficientes motores, os deficientes mentais... os deficientes. Neste caso de doença, não é muito vulgar, aparecerem meninos com cancro. Se calhar, o X foi, se calhar o segundo que anda... que andou aqui. Eu penso que havia alguns, a maior parte teve facilidade em se adaptar a ele... houve alguns que se calhar que podiam ser mais permissivos em certos aspetos, em...

34. Que aspetos?

Em, por exemplo estou-me a lembrar de História, de um professor de História que ele teve, que se esqueceu de lhe avisar que ele tinha um trabalho para fazer. Ele nunca foi à escola quase e no dia que ele foi, ela disse-lhe: “Tens de entregar o trabalho daqui por dois dias”. E depois de estar feito disse-lhe que afinal não havia necessidade de entregar... pronto, se calhar, não... não sabem muito bem o que é estar no IPO, ou ir a uma consulta, fazer análises de manhã e ir à consulta à tarde e estar um dia inteiro e depois no outro dia vir e tentar ir à escola. A maior parte sim, mas... ainda havia algumas que... alguns professores que se calhar não estão muito preparados ou sensibilizados para isso, para o que é esta doença.

35. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Em relação à escolaridade... o meu filho foi o maior orgulho. Tinha uma capacidade... a escola era o seu mundo.

36. Porque é que era tão importante para o seu filho a escola?

Aprender, aprender, desde... com 18 meses sabia as letras, com dois anos e pouco sabia o nome de... toneladas de animais, o aprender sempre, tudo, não só a escola, os jogos, em termos dos legos, em termos da robótica, em termos... aprender. Era o que ele gostava.

37. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Eu acho que não se podem esquecer que os meninos são todos diferentes mas que no fundo são todos iguais e que o cancro... como estava a dizer à bocado, aqui na escola dele, nestes anos todos, ele deve ter sido o único. Há outra menina que não é, que é mais ou menos, também, pronto, que também é um cancro... mas que tem sido uma situação mais fácil. Estes meninos têm que ser percebidos e têm que ser integrados e têm que ser... como ele foi. Pronto, o vir a casa, o... ter atenção aos tempos dele, agora é a diarreia, agora é a dor de barriga, agora é o vômito... e dar-lhe tempo, o tempo que eles precisarem ou em casa ou na escola. Ou seja eles tem de ter uma escola adaptada a eles.

38. Muito grata pela sua colaboração.

Entrevista à Encarregada de Educação VI

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

1. Qual a sua idade?

48 anos.

2. Sexo?

Feminino.

3. Primeiramente gostaria de conhecer o percurso escolar do seu filho. Em que idade começou a frequentar a creche, jardim-de-infância ou escola? Como prosseguiu a escolaridade do seu filho até adoecer?

Ele fez normalmente. Entrou, teve creche, teve... no jardim-infantil, fez a escola normalmente.

4. Até que ano?

Até antes de entrar aqui, ele estava no... oitavo... eu acho que ele já estava no oitavo quando entrou aqui. Sim, porque ele foi em 2007 que entrámos aqui, por isso ele teria, ele... foi, ele foi com o oitavo, estava a meio do oitavo.

5. E como correu a escolaridade até aí?

Ele foi normal. Simplesmente, ele só chumbou no sétimo ano. De resto tinha sempre passado, prontos, andava ali sempre 'resvés Campo d'Ourique'. Não era muito... mas nunca tive razão de queixa, era um bom aluno, responsável, fazia, sabia o que tinha de fazer.

Até aí ele nunca teve apoio, prontos, era eu... assim até ao quarto ano, eu ainda ia ajudando naquilo que podia. Também depois no ATL onde ele estava também o ajudavam e apoiavam. Depois saiu da escola onde estava, foi para outra nova... para o ciclo perto de lá de casa. Depois saía de lá da escola e vinha para casa, nunca teve apoio, prontos e depois na altura dos testes... é que eu depois meti uma... uma explicadora para o ajudar. Porque até aí, prontos, ele estudava sozinho e fazia as coisas e na escola não tive razão de queixa, sempre me diziam que ele... podia fazer mais e não fazia porque não queria, prontos... que ele se quisesse aplicar que tinha capacidades para fazer mais que aquilo que conseguia fazer. Era um miúdo normal, não tive nunca... saudável, nunca teve problemas nenhuns nem nada não, prontos. Não tenho grande razão de queixa.

6. E quando o seu filho adoeceu, como correu a escolaridade desde aí?

Em dezembro depois ele teve esse problema... prontos, entrámos aqui, foi... dia dez de Dezembro de 2007. Prontos, aí depois eu falei lá com os professores da escola, lá com a diretora de turma, disse o problema que tinha e ela disse: "Prontos, está bem, vamos lá ver o que é que a gente pode fazer". Depois falaram-me também aqui através, aqui na escola o próprio IPO falou que havia hipótese de entrar em contacto com os... com os professores da escola dele e através um com o outro podia acabar o ano, podia continuar os estudos. Não, com que ele fosse lá à escola, não é? Prontos diretamente, mas de outros meios, as partes mais essenciais podiam-no apoiar e podiam-no ajudar para ele conseguir acabar o ano.

E prontos, e foi o que aconteceu. Depois... prontos entrámos nas férias do Natal e depois quando veio das férias, davam folhas... passavam-lhe os testes... davam-lhe as fichas de trabalho que era para fazer e ele ia fazendo e depois entregávamos lá na escola, à diretora de turma e aos professores.

7. E como é que correu esse ano?

Esse ano, ele correu bem, não teve problemas nenhuns, os professores ficaram contentes, disseram que ele que estava bem e que prontos, tanto que ele passou o ano.

8. E depois?

Depois no nono ano... depois em setembro, depois andámos aqui neste coiso, foi meio ano, prontos foi desde...desde o Natal. Depois ele foi em outubro, ele voltou às aulas, normal, no nono ano. Prontos, fez ainda outra vez até... outra vez novamente até março. Depois em março, prontos ele fez, mas na altura quando era preciso fazer exames ou fazer análises ele faltava à escola e não havia qualquer problema.

Mas ele voltou à escola normalmente, simplesmente na ginástica, na... na educação física, prontos, não corria nem saltava como os colegas, mas fazia por outros meios como, como o problema dele era, foi...no fémur. Prontos... teve essa alteração só. Mas de resto, ele não se sentia inferior, não se sentia mal ao pé dos colegas, antes pelo contrário. Toda a gente dizia que ele não parecia nem ter o problema que tinha. Voltou depois então em outubro, voltou às aulas normalmente.

Depois em março viemos cá fazer, prontos, viemos cá fazer os exames e então depois quando a professora me telefonou, quando no dia em que a professora me telefonou, ela estava nas aulas, e ela a professora, não, a Doutora ela queria que eu cá viesse nesse dia e eu disse-lhe “Oh Doutora. não, eu é uma coisa que ele de certeza não vai gostar... não vai gostar é de ir eu à escola e tirá-lo de lá. Se a Doutora não se importasse eu esperava que acabasse o dia e amanhã então íamos ter com a Doutora e falávamos com a Doutora”. E ela disse: “Prontos mãe, se a mãe acha que é melhor assim, se o X se sente melhor assim, sim, é melhor assim.” E prontos, fizemos assim. Naquele dia, ele acabou a escola normalmente, não sabia, só eu é que sabia o que é que se estava a passar. Chegou à noite, eu conversei com ele. Disse-lhe as coisas, que prontos que não estavam bem, e... e ele disse-me: “Mãe não estejas assim, não te preocupes, porque se eu combati o

segundo, também dou... do primeiro também dou cabo, dou cabo do... do resto. Vamos, vamos em frente, não vale a pena estares assim. Amanhã vamos falar com a Dra. depois falas com a escola e depois mediante o que eles disserem e a gente vamos fazer.” E prontos foi isso que aconteceu.

O X voltou outra vez normalmente a fazer tratamentos, a fazer exames e isso. Faltou outra vez novamente à escola, não é? Continuou... voltamos...outra vez a fazer a mesma coisa que já tínhamos feito anteriormente com o oitavo ano. E ele estava contente, não se importava. Fazia os trabalhos que lhe mandavam. As professoras aqui ficavam com ele, explicavam-lhe as coisas, algumas dúvidas que ele tivesse, fazia os trabalhos que lhe eram... marcados e prontos, e fez o nono ano também. Acabou por fazer o nono ano.

Chegámos ainda a ir à escola profissional, porque ele, prontos, não queria continuar, mas... queria fazer a escola profissional. Ele queria, ele queria tirar...orçamentista... ele queria fazer coiso de mecânica, mas como era difícil, havia muitos miúdos. Ele ainda chegou a ir, ele foi à entrevista e fizeram-lhe, e depois lá disseram-lhe se ele não queria ser orçamentista... tinha a ver... e era, era mais fácil. Ficou inscrito. Ainda... ainda chegou a conhecer a turma. Foi lá só um dia. Foi em janeiro ou fevereiro, pronto já do outro ano a seguir... foi em fevereiro que ele lá foi, só que depois ele começou a ficar muito cansado, eu falei aqui com a Doutora. porque a Doutora. prontos pensava que era mais perto, mas como era para Lisboa era muito tempo. Ele tinha que apanhar o metro, prontos tinha que andar transportes e a médica disse: “Não, sendo assim, ele não vai. Vamos-lhe passar uma declaração em como ele não pode e vamos ficar assim.” Prontos, e foi assim, dessa escola. Mas ele estava contente, ele ficou... não, não tinha razão de queixa da, das escolas, nem de um lado, nem daqui, daqui do IPO, nem da escola onde ele estava.

Tivemos apoio dos dois lados, não temos de razão de queixa alguma de nem de um lado nem do outro. Não houve reclamações, para mim, prontos, ele fazia os trabalhos, tal e qual como se lá estivesse na escola. Fomos apoiados, ele teve, prontos, tirou o que ele queria, ia seguir o que ele queria. Era aquilo que ele queria sem qualquer problemas. Se não fosse o problema que teve.

9. Parece-lhe que a frequência escolar teve importância para o seu filho durante o período em que esteve doente?

Eu penso que sim, porque foi uma maneira também dele não se... prontos, de se perder dos amigos, foi uma maneira dele também de se distrair, para não focar só

no problema que tinha. Porque, prontos, se a pessoa se começa a focar só naquilo, eu acho que é pior e ele no fundo, prontos, ele sentia que tinha duas coisas. Prontos, uma, prontos... tinha uma vida e depois tinha o problema da doença dele... que ele controlava as coisas. Tinha que controlar.

10. E para si, enquanto mãe, que valor atribuiu ou o que sentiu relativamente à frequência da escolaridade pelo seu filho durante a doença?

Eu sinto-me bem porque não sinto que ele ficou, pronto, que não era um miúdo diferente dos outros. Sentia-o igual aos colegas que ele tinha e continua a ter, que ainda há, há colegas, ainda hoje, que me falam, falam comigo, passam por mim cumprimentam-me e eu sou, sou sempre a mãe dele.

11. E esse sentimento alterou-se em alguma fase da doença?

Não, não. Era o que ele queria, era o que ele gostava e eu... como mãe apoiava-o.

O X não era uma criança muito revoltado, pronto, claro que havia às vezes alturas. Ele perguntava “porquê ele?” E eu hoje pergunto, aquelas pergunta... que todos nos fazemos. Mas fora disso, prontos, normalmente aceitava... bem. Dentro do possível aceitou bem a doença. Continuou com a vida dele normal.

12. A mãe já me falou um pouco sobre como é que foi a relação com a escola. Quer dizer-me mais alguma coisa?

O que é que lhe posso dizer mais? Que é doloroso, sim é. Que a gente... temos de combater com a outra face, sim. Mas senti apoio...isso aí, não tenho qualquer...só dizer bem.

13. E com a escola do hospital?

Apoiaram no que foi preciso. Estiveram lá... sempre.

14. O seu filho teve adaptações no processo educativo? Quais?

Foi a ginástica, não é? O resto ele ia...não havia problema, não.

15. Considerou adequada a resposta educativa definida para o seu filho?

Sim, ele próprio, antes pelo contrário, prontos, tirado daqui, não é? Eles já sabiam, o professor já sabia o que é que tinha ele tido... sabia o problema dele, porque foi lá que foi detetado, pronto, foi lá começou que tudo começou. Porque

no início eu pensei que fosse ele, prontos, que fosse um mau jeito que ele desse na escola porque foi na ginástica que tudo isto começou, que tudo isto aconteceu por isso aí o professor, o problema sabia de início, não é? E o professor, os próprios professores lá na escola puseram-no à vontade: “X, tu fazes aquilo que tu vês que consegues fazer, o que não consegues fazer, não fazes. Não és obrigado”. Por isso aí, eu acho que já é bom, não é? Não o obrigarem a não fazerem nenhuma coisa que ele não pudesse fazer e nunca lhe marcaram falta nem nada disso.

E... e, mas o X conseguiu realizar depois tudo normalmente à exceção da ginástica, não é? E prontos, participava à mesma na coisa. Claro, ele nunca foi, ele não era um miúdo que gostasse muito de desporto, prontos. O oposto do irmão, se calhar se fosse como o irmão, se calhar custava-lhe mais porque ele, prontos, jogava bola mas não tinha aquele... o irmão, não. O irmão adora jogar à bola, daí... se isso lhe tivesse acontecido a ele talvez aí ele se tivesse ressentido mais, mas de resto... nas outras ele teve tudo normal.

16. Se pudesse, alteraria alguma coisa?

Não, da maneira que ele foi acompanhado e da maneira que lhe fizeram, eu penso que não, que voltaria a fazer tudo na mesma maneira e aceitaria conforme eles aceitaram e me apoiaram. Não estou contra nada nem daqui... nem de lá.

17. Que importância atribuiu aos resultados escolares, neste contexto?

Eu penso que é importante, porque prontos, o X, infelizmente, prontos... não conseguiu alcançar o sonho dele, não é? Que era ser... a parte da mecânica, não é? Além disso, prontos, mas além do problema dele, se ele cá estivesse não era mecânica, mas deram-lhe outra oportunidade, outra hipótese porque foi através da escola, dos psicólogos e isso, que o convenceram a ele então a seguir, a ser, prontos, ajudaram-no a escolher o que é que ele queria fazer.

Eu acho que foi bom porque se não houvesse este apoio dum lado, e do outro, claro que o X não conseguiria terminar o... a escola. Não podia continuar, não é?

18. E o que é que a mãe sentiu face aos resultados escolares do seu filho?

Eu sentia-me bem, porque lá está, ele não, ele não se sentia que estava atrás dos outros, ele não se sentia inferior aos colegas. Que estava a perder... ele sentia-se um miúdo, e ele era uma criança igual aos outros todos, não havia ali diferença, só porque ele estava doente.

Eu na minha opinião, acho se os professores lhe deram aquilo é porque viram que ele que merecia... porque se não merecesse acho que não lhe davam. Porque eu nunca pedi nada e o X também nunca pediu nada. Unicamente o que eu dizia ao X era: “Se queres ser alguém tens que puxar, tens que lutar e, os estudos aqui é importante para ti, por isso tu fazes aquilo que tu consegues, estudas conforme podes e sabes e depois logo tens o teu resultado.”

E nunca pensei que... o X... acontecesse o que aconteceu.

19. Ao longo do percurso da doença, parece-lhe que houve algum impacto dos resultados escolares no seu filho? Qual?/Porquê?

Sim, penso que sim, que foi. Porque lá, lá está mais uma vez, porque ele nunca se sentiu, nunca sentiu que estava atrás dos colegas. Ele sempre conseguiu... num ponto de vista, ele acompanhou os colegas, ou os colegas acompanharam-no ao lado dele.

20. A aprendizagem de novos conteúdos que significado teve?

Foi importante porque lá está, é assim, ele nunca... é assim, foi importante porque além da doença...ia atrás do sonho... ia atrás do sonho dele, ele levava a vida normal, não como uma, como uma criança que estava doente. E eu, prontos, eu muitas vezes dizia-lhe “é assim, porque tu estás doente não quer dizer que tu não consigas fazer. Assim, tens, tens que te adaptar àquilo que tu consegues fazer. Se não podes subir dois degraus, sobes só um de cada vez”. E eu do lado dele... sempre... foi aquilo que eu sempre fiz.

21. Que aspetos da sintomatologia inerente à doença condicionaram os objetivos escolares do seu filho?

Eu penso que não, porque lá está, quando ele podia fazer, prontos, nos dias em que ele estava mais bem-disposto, ou estava melhor ele fazia, nos dias em que ele não se sentia com forças ou que não estava bem-disposto ele não fazia... mas depois recuperava... depois fazia. Prontos... num dia não podia fazer, ao outro dia já estava mais bem-disposto e fazia. É assim, ele fazia as coisas por ele, não porque eu o obrigasse, porque se eu o obrigasse então é que ele não fazia mesmo.

Mas ele teve algumas coisas... a má disposição... dor. Havia alturas ele estava aqui internado, prontos, derivado, porque a parte da hemoglobina e os, prontos, ficava sem defesas e ele aí vinha aqui parar, que é mesmo assim. Ele estava

aqui, ainda passou aqui muitos dias seguidos. Eu durante o dia vinha para cá, mas à noite ele ficava cá sozinho. Quando ele estava aqui internado havia dias...que ele era capaz... e outros que não. Mas nos dias em que era capaz de trabalhar acabava por... recuperar o trabalho.

22. Que valor lhe parece ter tido a relação do seu filho com as outras crianças/jovens?

Eu nunca senti diferença alguma, senti que ele era um miúdo normal, prontos, nunca 'diferençava'... mesmo quando ele estava aqui internado tanto podia estar uma criança de dois três anos ao pé dele como podia estar um da, da idade dele ao pé dele. Nunca 'diferençava', prontos, porque eu também tinha uma pestinha em casa, não é? E conseguia... relacionar-se facilmente com os outros miúdos, nunca foi... problema.

23. E que significado dá ao que me está a dizer?

Eu penso que era bom, porque lá está, também para ele para não se sentir sozinho. Claro, que ele também gostava de estar sozinho no seu cantinho, não é? Ele chegava aqui e perguntava se havia só um quartinho... ele não se importava nada, mas se fosse preciso ir para ao pé das outras crianças, ele também ia e nunca, nunca foi um miúdo... que afastasse os outros.

24. E fora do hospital?

Às vezes havia colegas que iam lá a casa também ter com ele. Havia outras alturas que ele dizia-me assim: "Oh mãe, hoje não me apetece nada, o, prontos, ele tinha um colega também que se chamava X, ó mãe, o X disse que vinha cá mas, eu não me apetece nada, não estou com pachorra para o aturar". E eu dizia-lhe: "Oh X, não sejas assim filho! Então se ele cá vem". E ele: "Então, prontos, está bem, tu tens razão mãe".

E prontos, havia coisas que ele acabava, mas lá está, mas havia dias, talvez, eram os tratamentos que o deitavam abaixo, não é? Havia dias em que não estava com aquela boa disposição, queríamos estar era sozinhos, e eu concordo, agora tenho de dar o valor nesse aspeto, mas depois ele acabava por estar com os colegas. Havia alturas, prontos, houve uma vez uma amiga dele que fez anos e ele estava a ter um dia péssimo e ele disse-me durante o dia: "Oh mãe, nem que

eu tome dois ou três ben-u-rons ao mesmo tempo, mas eu “hei-de” ir aos anos logo”. Prontos, e assim foi, o X foi aos anos. Foi quase um mês antes... de...

25. Porquê que a mãe o incentivava o seu filho a receber os amigos, como me disse?

Era porque... era para ele também não se isolar muito, para ele, prontos, porque se ele tivesse isolado, talvez, pensava eu, que fosse pior para ele, para ele também não estar ali. Ele depois acabava por sair e ainda houve uma altura em que eles marcaram um encontro, foram para centro comercial e o X foi. E eu disse ao X: “Tu toma cuidado, tu vê lá, senão puderes ou se tiveres mais cansado tu telefonas-me e a mãe vai-te lá buscar”. Prontos, ele ia, mas tudo à maneira... que ele pudesse fazer.

26. Que aspetos da vida social do seu filho foram facilitados pelo facto de ter uma rotina escolar?

Bem... se ele cortasse logo pela escola, não é? Pronto, se ele deixasse, se não, se não fosse, prontos, se não continuasse a escola, eu acho que ele que aí já perdia os amigos e já não tinha aqueles colegas, vamos dizer, para saírem, ou que lhe dissessem: “Olha hoje vamos ali, ou isto ou aquilo”. Porque lá está, está bem que o X também não era um miúdo que gostasse muito de sair, de andar na rua. Ele gostava muito, prontos, de estar no seu cantinho em casa, mas, prontos, quando havia uns colegas que lhe dissessem: “Olha hoje vamos ver um coiso”, claro o X se ele quisesse ir, se ele visse que ele entendia, que eu, que eu o deixaria ir. Claro que ele ia, eu deixava-o ir.

27. E para si? Que valor atribuiu a este aspeto?

Se ele estava bem... eu também estava, não é? Eu queria, prontos, era vê-lo bem... para não se isolar. Para ele não sentir que: “Eu não vou por causa da minha doença”, não, não queria que ele pensasse isso. Por isso é que eu digo, ele sempre tentou levar a vida normal.

28. Qual a sua opinião sobre a atuação dos professores da escola do seu filho neste tipo de contexto?

Prontos, eu já disse, não, não tenho queixa nenhuma a fazer. Ele obedecia àquilo que os professores lhe diziam e chamavam-no à atenção e falavam com ele quando era preciso.

Quando tudo começou, da parte da escola, os professores, havia professores porque o X nunca foi uma criança mal-educada nunca, prontos, era uma criança meiga e humilde e daí os professores ficaram um bocadinho, na altura na escola onde ele andava, ficaram chocados. E claro, ele teve, ele tinha professores de lá que iam visitá-lo lá... a casa. E mesmo mais tarde ele teve uma professora que saiu de lá, donde ele estava, foi a professora de Português e, ela depois mais tarde... ela foi lá visitá-lo a casa e ver como é que ele estava e, prontos, incentivava, incentivou-o a ir para frente.

29. E o que é que a mãe sentiu em relação a isso?

Eu não me sentia que o meu filho estivesse doente, eu sentia uma criança normal, que não havia diferenças, não havia ali... prontos, não me sentia diferente. E sentia-me feliz pela escola... não o puseram de lado. Não, não, prontos, não... não o puseram de lado, deram, estavam a dar-lhe a mesma avaliação como, como uma criança normal, como os outros todos que lá estavam. Aluno... com doente e com saúde e sem saúde. E ele prontos, foi uma criança normal, porque isso é que eu disse, até à data ele era uma criança normal, além da doença, mas... nunca houve ali: “Não, tu não podes fazer isto, porque tu estás doente ou tens este problema”. Nunca o ‘diferençaram’ um, uns dos outros.

30. É possível resumir numa frase o seu sentimento em relação à escolaridade do seu filho?

Eu dizia, diria que era, que foi bom. Que apoiaram sempre e que nunca o ‘diferençaram’. Era uma criança como as outras, era igual.

31. Na sua opinião, existe algum aspeto neste âmbito que deva ser cuidado?

Eu acho que era bom que continuassem a fazer o que fizeram com o meu filho e se conseguissem melhorar, ainda melhor, porque eu acho que é bom para os miúdos, para eles não se sentirem tão atrás dos outros. É assim, está a ver, que de criança para criança mudam as coisas e as idades também conta muito. Mas eu acho que está, que está bom, porque, prontos, porque ao menos os miúdos não se vão sentir inferior aos colegas deles, não é?

E não perder os sonhos. Para eles não perderem os sonhos, para não pensarem: “Eh, pá agora fiquei doente, mas boa, agora já não preciso de estudar”. Não! Além da doença; eu cheguei a dizer ao X: “além de tu estares doente não quer dizer que a educação que eu te dê que tu a percas... não é?” Por isso, é como lhe digo,

eu não, eu como mãe, quem sou eu para estar a defendê-lo? Não, não o defendo, simplesmente digo aquilo que eu lhe dizia e aquilo que ele me diria. Eu, prontos, eu acompanhava-o, havia alturas que a decisão dele, ele já estava com, com idade para saber também algumas coisas, não é? Quem era eu para dizer, não, não podes fazer, ou não, não vais fazer, ou não, não vais? Era o que ele queria e era o que ele lutava e acompanhei-o até onde pude.

32. Muito grata pela sua colaboração.

8.3 Apêndice C - Grelhas de análise do conteúdo das entrevistas

Grelha de análise do conteúdo das entrevistas às docentes da Escola do Serviço de Pediatria do IPOLFG

Categoria B - Caracterização da Professora

Subcategorias	Docente I	Docente II
Idade	“40”	“44”
Sexo	“Feminino”	“Feminino”
Grau de ensino	“...nós atendemos crianças de vários graus de ensino.”	“...segundo e terceiro ciclos e do primeiro...”
Formação relevante	“...estou no grupo da Educação Especial, no domínio cognitivo e motor...”	“Também tenho duas especializações em Educação Especial, uma no domínio da visão e outra da audição e surdez.”
Anos de serviço na escola do IPOLFG	“Este ano letivo é o sexto.”	“Nove anos...”

Categoria C – Papel da Escolaridade

Subcategorias	Docente I	Docente II
Estatuto de aluno	“...as crianças por estarem em cuidados paliativos não perdem o seu estatuto de aluno...”	“A escola faz parte da vida, da vida deles...” “...estas crianças se agarram mais à escola, porque a escola é a vida deles.”
Normalização	“...não perdem a sua forma de estar na vida...” “...não perdem... o seu contexto, adequado à própria idade...”	“A escola faz parte...da sua rotina.” “...eles tenham um dia a dia o mais dentro da normalidade possível.”
Descentralização da doença		“...fá-los pensar que não estão só doentes, que têm outro tipo de obrigações.” “O estar doente, eu acho... que eles conseguem pôr mais em segundo plano, quando estão ocupados com as tarefas da escola.”
Aprendizagem	“...necessita da escola como qualquer outra criança, para aprender...”	“...onde fazem atividades letivas, também têm atividades didáticas...”
Desenvolvimento	“...para se desenvolver...”	
Socialização	“...para socializar, para estar com os pares...”	

Categoria D – Aprendizagem de novos conteúdos

Subcategorias	Docente I	Docente II
Normalização	“...o mesmo papel que tem em qualquer outra situação de uma criança que não tenha estes problemas.”	
Desenvolvimento	“...relaciona-se sempre com o desenvolvimento da criança.”	
Aprendizagem	“...de conhecimento... de aprendizagem do mundo que a rodeia...”	“...mostrar interesse em aprender coisas novas, eu penso que sim, que podemos avançar.”
Valorização do interesse da criança ou adolescente		“...se eles nos pedirem outro tipo de conhecimento, coisas que já sabia, ou uma coisa mais prática, nesta situação eu acho que devemos ir de encontro à vontade de quem está a trabalhar connosco.”

Categoria E – Avaliação escolar

Subcategorias	Docente I	Docente II
Reconhecimento / validação	<p>“...estes alunos dão importância à sua avaliação”</p> <p>“...gosta e sente necessidade de ver valorizado o seu trabalho”</p> <p>“...precisa de ver reconhecido esse esforço e esse trabalho.”</p>	<p>“Eu sinto que estes alunos dão mais importância... à sua avaliação...”</p> <p>“...o ter boas notas nas disciplinas.”</p> <p>“Eles gostam de trabalhar e gostam de progredir e têm a noção de que se trabalharem, conseguem progredir.”</p>
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	<p>“A realização pessoal passa pela valorização do trabalho...”</p>	<p>“Neste caso, sinto que eles se agarram mais à escola, ficam mais aplicados.”</p> <p>“...mas a escola melhorou imenso”.</p> <p>“Eu sinto que estes alunos dão mais importância à escola...”</p> <p>“...alguns deles, não davam tanta importância, tanto valor à escola...”</p>
Estatuto de aluno	<p>“A avaliação serve também como suporte...daquele estatuto de aluno...”</p>	

Categoria F – Fatores de saúde condicionantes na prossecução dos estudos

Subcategorias	Docente I	Docente II
Processo clínico/físico	“...a dor... a dificuldade de movimento, o cansaço.” “Uma certa prostração...”	“Mas às vezes a dor, a má disposição e a febre impede o trabalho aqui na escola.”
Processos emocionais/desenvolvimentais	“...tem dificuldades emocionais, de gerir o seu próprio contexto, de se ver a si própria, de se olhar... e às vezes de compreender o que se está a passar com ela.”	“Às vezes o estar longe de casa, estar longe dos amigos... fatores psicológicos, também pode condicionar.”

Categoria G – Fatores que condicionaram a prossecução dos estudos, no âmbito da organização da resposta educativa

Subcategorias	Docente I	Docente II
Absentismo escolar	<p>“...a maioria das vezes, não frequenta a escola.”</p> <p>“...um afastamento muito continuado da escola...”</p> <p>“...a escola deixa de ter o mesmo sentido e o mesmo significado...”</p>	
Contingências no trabalho	<p>“...trabalho que não é contínuo, acaba... por condicionar as aprendizagens.”</p> <p>“Há dias em que se interrompe o trabalho.”</p> <p>“Há alturas em que o trabalho não é possível de se realizar.”</p>	
Formação dos professores	<p>“...os professores da escola de origem, muitas vezes, não veem da forma ... que poderiam ver esta situação. Entendem que a criança está num estado difícil de saúde e que a escola é uma perturbação. Portanto, os próprios professores da escola de origem dos alunos nem sempre têm a sensibilidade de perceber que a escola não é problema mas é uma luz ao fundo do túnel dentro do problema.”</p> <p>“...a criança nunca sinta neste processo ... que possa haver algum desinvestimento, por parte dos seus professores...”</p>	<p>“...as escolas não percebem logo de início, como é que se funciona, ou como é que se pode trabalhar com estes alunos.”</p> <p>“...um professor ao não enviar material... sinto que isso às vezes para estas crianças é prejudicial, causa angústia.”</p>

Categoria H – Socialização

Subcategorias	Docente I	Docente II
Estatuto de aluno	<p>“...as crianças por norma, em idade escolar, o seu contexto de atuação e socialização privilegiado é a escola.”</p> <p>“...a escola fomenta e é o centro de tudo isto...”</p> <p>“...é aí que se encontram os pares.”</p>	
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	<p>“...é aí que encontra o estatuto de realização pessoal.”</p>	
Inclusão		<p>“Pois... o fator da socialização é um fator importante... é o que nos liga à sociedade, à família...”</p>
Isolamento social		<p>“...estes meninos, por vezes a sua socialização é só aqui no nosso espaço, no hospital.”</p> <p>“Estes meninos andam do hospital para casa e de casa para o hospital.”</p> <p>“O estar com os amigos na sua escola, uma ida ao cinema... é muito difícil nestes casos.”</p>
Suporte na doença		<p>“...eles interagem uns com os outros, ajudam-se e participam nas diferentes atividades.”</p>

Categoria I – Adequações no processo educativo

Subcategorias	Docente I	Docente II
Unicidade	<p>“É necessário mais nuns casos que noutros, mais numas situações que noutras, mas é sempre necessário haver adequações.”</p> <p>“...a escola aqui tem que se adaptar profundamente à condição do aluno e pôr o aluno no centro desta problemática e deste contexto.”</p> <p>“...deve ter sempre uma escolaridade muito cuidada e muito adaptada.”</p> <p>“...deve-se procurar sempre otimizar todas as capacidades e não ... confrontar a criança com situações que não lhe sejam possíveis de concretizar.”</p>	<p>“...deveriam existir, dependendo do tipo de doença e de como a criança está.”</p> <p>“...adaptar consoante a situação de cada aluno.”</p> <p>“...fazem como podem e o que podem.”</p> <p>“...do que lhes impor um trabalho ou alguma tarefa que lhe cause mal-estar.”</p>
Adequações curriculares	<p>“...Educação Física, não é? Em que eles têm de ter obviamente adequações curriculares.”</p> <p>“Podem ter necessidade de ter outras adequações curriculares a outras disciplinas e a outras áreas.”</p>	<p>“...algumas disciplinas têm que ter adequações curriculares, umas mais que outras.”</p>
Ritmo de aprendizagem/trabalho	<p>“...acaba por ter alguma dificuldade em acompanhar em tempo útil os colegas.”</p>	<p>“...tem problemas cognitivos e... precisam de mais tempo para aprender.”</p>
Condições especiais de avaliação	<p>“...será sempre necessário também condições especiais de avaliação, que passarão por datas dos testes, aumento do tempo de realização do teste.”</p>	

Subcategorias	Docente I	Docente II
	“...encontrar às vezes alternativas a determinados instrumentos de avaliação...”	
Estratégias diversificadas	“...encontrar às vezes alternativas... a determinadas estratégias que são aplicadas na aula...”	<p>“...têm problemas cognitivos e por isso devem ter todos os materiais adaptados.”</p> <p>“...mas podem ter um problema motor... e aí temos de usar, por exemplo, o computador.”</p> <p>“...um menino que não conseguia falar e tinha que escrever num papel. ”</p>

Categoria J – Percepções dos Encarregados de Educação

Subcategorias		Docente I	Docente II
Na fase inicial da doença	Valorização da continuidade do percurso escolar	“Há pais... imediatamente preocupados com a prossecução dos estudos dos filhos, com... a possibilidade de eles irem à escola...”	
	Centralização na doença	“Outros pais estão ainda absorvidos na doença e... não parecem revelar com tanta intensidade essa questão.”	
	Desvalorização da continuidade do percurso escolar		“Numa primeira fase... têm tendência para não valorizar logo a escola...”
	Gestão familiar do processo da doença		“...é um choque... ainda não sabem bem o que se passa, o que é que o filho tem...as coisas sobre a doença... como vai ser a escola, o futuro dos filhos...”

Subcategorias		Docente I	Docente II
Ao longo da doença	Valorização da progressão escolar	“...acho que a... maioria dos pais... preocupam-se em que eles progridam em termos escolares, “...não provoque alterações... ao seu nível académico.”	
	Valorização da continuidade do percurso escolar		“...sim, a escola é mais valorizada...”
	Manutenção da turma	“...que consigam continuar a acompanhar o grupo de turma em que estão inseridos...”	
	Promoção de bem-estar	“...para que isso não provoque alterações significativas no seu bem-estar...”	
	Normalização		“...tentam manter uma rotina nos seus filhos, criarem hábitos...”

Subcategorias		Docente I	Docente II
Quando não há perspectiva de cura da doença	Desvalorização da progressão académica	“...há de facto alguns pais que podem deixar de se preocuparem tanto com a progressão académica.”	
	Valorização da continuidade do percurso escolar	“Mas continuam interessados em que os seus filhos continuem o caminho escolar...”	“Também já vi casos em que querem escola até ao fim.”
	Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	“...continuem a estarem ligados a alguma coisa que seja um projeto de vida, seja uma coisa positiva...”	
	Descentralização da doença	“...que lhes faça sair um pouco deste ambiente hospitalar... estarem ligados a qualquer coisa de igual à sua vida se não tivessem doentes.”	
	Desvalorização da continuidade do percurso escolar	“...há sempre um pai ou outro que pode não ter este entendimento, mas são muito poucos.” “Há pais que... sentem que os filhos não dão muito valor à escola nessa fase.”	“...por vezes, têm outra visão... a escola fica um bocadinho em segundo plano, ou se calhar mesmo, um desligar da escola.”
	Gestão familiar do processo de doença	“Eles próprios também se... sentem pouco confortáveis em relação ao tempo que resta aos filhos...”	

Subcategorias		Docente I	Docente II
	Valorização do interesse da criança ou adolescente	“Apesar daquilo que vejo, que é a maior parte das crianças querer continuar os seus estudos, devemos ter mais em consideração, neste contexto, a vontade, o interesse específico da criança na escola do que noutras circunstâncias...”	<p>“Dão prioridade a outras coisas... tentar satisfazer, dentro do possível, os desejos da criança.”</p> <p>“Tudo depende... da vontade do aluno, do que é importante para ele.”</p> <p>“...em cuidados paliativos, quando não vai haver cura, devemos ir mais ao encontro do que lhes apetece...”</p> <p>“Podemos, por exemplo, sondar o aluno sobre o que ele mais gosta, o que lhe apetece ...”</p> <p>“...assim ele fazer tarefas escolares, mas mais vocacionadas para o que lhe apetece, para os interesses dele.”</p>
	Promoção de bem-estar	“...e fazem atividades que possam dar mais prazer a todos, mais atividades em família, por exemplo.”	

Categoria K – Aspetos relevantes

Subcategorias	Docente I	Docente II
Direito à escola	“...a escola é um direito e é dever do estado assegurá-la de forma a que a criança a possa realizar.”	
Perspetiva de uma escola para o presente	“...o objetivo aqui, não é ter uma escola para o futuro, mas é termos uma escola para o presente.”	

Grelha de análise do conteúdo das entrevistas ao corpo clínico do Serviço de Pediatria do IPOLFG

Categoria B - Caracterização do Corpo Clínico

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Idade	"46"	"50"	"45"
Sexo	"Feminino"	"Feminino"	"Feminino"
Anos de serviço na escola do IPOLFG	"Há 23."	"Faz amanhã 18 anos que estou aqui no IPO de Lisboa."	"Há vinte e quatro. Desde que estou aqui no serviço, não é?"

Categoria C – Cuidados Paliativos Pediátricos

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Cuidados diferenciados	“...cuidados diferenciados que prestam apoio... às crianças e às famílias...” “...cuidados prestados com boa qualidade.”		
Situação limitante da esperança de vida	“...numa etapa onde já não se pode dar perspetivas de cura da doença...”	“...de uma situação de saúde que é limitante (...) da esperança de vida.”	“...quando a situação de doença já não é curável...”
Promoção de qualidade de vida	“...com a promoção da melhor qualidade de vida, bem-estar...”		
Controlo sintomático	“...com controlo de sintomas...”		“Devem também visar o controlo de sintomas...”
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	“...manutenção dentro da melhor forma possível dos objetivos de vida da criança e da família.”		
Cuidados globais		“São cuidados que são globais, ou seja, vão muito para lá...para além dos meros aspetos de controlo de sintomas ou de diagnóstico, ou seja do que for do ponto de vista médico.”	“são cuidados... ativos e globais, devem abranger... portanto, toda a família...” “Eles devem atender aos aspetos não só físicos como psicológicos e

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
			<p>sociais, espirituais com o objetivo da criança ter uma qualidade de vida o melhor possível.”</p> <p>“...que proporcionem momentos também de descanso aos cuidadores e, como já referi também ao longo de toda a fase terminal...”</p>
Cuidados proactivos		<p>“...cuidados também proativos, ou seja, em que vamos tentar antecipar, antever e planejar o que vamos fazer em relação a problemas que sabemos que é muito provável que venham a surgir na trajetória da doença da criança e da família.”</p>	
Cuidados prestados desde o diagnóstico		<p>“...para serem prestados à criança e à família desde o diagnóstico...”</p>	<p>“...portanto pode ser logo desde no momento do diagnóstico...”</p> <p>“...cuidados ao longo de toda a sua vida desde o momento do diagnóstico...”</p>

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Cuidados para além da morte			<p>“...e estendem-se para além da sua morte e mesmo na situação de luto, no acompanhamento à família...”</p> <p>“...ao acompanhamento no luto à família.”</p>
Situação limitante da qualidade de vida		<p>“...uma situação de saúde que é limitante da qualidade... de vida.”</p>	

Categoria D – Prossecução dos estudos

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Normalização	<p>“...lhes dá alguma noção de normalidade.”</p> <p>“...as rotinas são profundamente organizadoras.”</p> <p>“Uma criança que não faz as suas atividades do quotidiano sente-se perdida.”</p> <p>“...estar na escola é criar um foco onde mantém a normalidade de algum modo, mantém rotinas.”</p> <p>“...as famílias possam também ter um sentido de normalidade porque crianças que vão à escola podem permitir que o pai ou mãe trabalhem... permite também ter essa sensação de normalidade...”</p> <p>“As crianças ao estarem nas escolas criam essa oportunidade das famílias também terem essa normalidade...”</p>	<p>“...é uma forma de os manter ligados à sua ... à realidade, da sua... própria da sua idade, não é?”</p> <p>“...há que manter, mesmo numa criança que nós sabemos que a esperança de vida são mais três, mais quatro, mais cinco anos, ou mais dois meses...”</p> <p>“E faz parte... dos cuidados... ou das atividades normais da infância a escolaridade...”</p>	<p>“...criança deve sentir igual às outras e não ser tratada, isto é a minha opinião, de uma maneira diferente.”</p> <p>“Nós tratamo-la como se fosse outra criança normal e ela pode sentir-se, portanto pode ser até uma mais-valia...”</p>

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Desenvolvimento	“...mantém atividade cerebral... cognitiva...”	“...que se estejam a desenvolver.” “E faz parte... dos cuidados... ou das atividades normais da infância (...) o desenvolvimento.”	
Descentralização da doença	“...onde não se está sempre pensando na mesma coisa.” “É também muitas vezes uma forma de distração e de ocupação da criança...”		“...na forma como ela se sente e na atitude dela perante a doença, não é?”
Socialização	“...sobretudo porque é uma fonte de relação com os outros porque diminuí o isolamento.” “...verificamos é que famílias que estão a cuidar a tempo integral dos seus filhos... ficam profundamente desgastadas neste processo porque também se isolaram em demasia.”	“...que estejam a socializar...” “E faz parte, ... dos cuidados... ou das atividades normais da infância (...) a socialização...” “...em...desenvolver mais relações.”	
Promoção de bem-estar	“...criar melhor bem-estar nestas famílias.” “E promove muito maior		

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
	disponibilidade para depois estarem com os filhos...” “...é fundamental para o bem-estar emocional de todos.”		
Aprendizagem		“...espera-se que estejam na escola, que estejam a aprender...” “E faz parte, ... dos cuidados... ou das atividades normais da infância (...) a aprendizagem...”	
Manutenção da esperança		“...porque é uma questão até de manter... de manter uma esperança, uma esperança...”	“Ela diz, pode pensar que: “não me estão a tratar como se eu tivesse muito doente, se calhar não vou morrer já ou o meu fim não está assim tão próximo”... e isso pode ser uma mais-valia.”
Unicidade		“...é situação que tem de ser vista caso a caso.”	“Isto dentro das suas capacidades e portanto da sua condição física.” “Sempre que a condição física o

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
			permita acho que deve a escolaridade deve ser integrada nos cuidados à criança.”
Valorização do interesse da criança ou adolescente			“Eu considero vantajosa desde que isso seja a vontade da criança, não é?”
Perspetiva de uma escola para o presente		“Não tanto, em ser médica, ou engenheiro, (...) ou seja o que for, mas mais em ser melhor pessoa... ser uma, ser uma criança que sabe mais, estar mais...”	

Categoria E – Fatores de saúde condicionantes na prossecução dos estudos

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Sintomatologia	<p>“Sobretudo a dor.”</p> <p>“Mas o sintoma é sobretudo dor.”</p> <p>“...têm uma especial atenção para o controlo de sintomas porque nenhum de nós está bem, ou consegue estar bem de qualquer forma ou ter bem-estar se não tem controlo sintomático...”</p> <p>“...o não conseguir ter sintomas controlados pode dificultar essa adesão às atividades escolares.”</p>	<p>“...tem dor, ou que está nauseada, mal disposta, ...”</p> <p>“...espasticidade...”</p> <p>“Muitas vezes, crianças em cuidados paliativos não conseguem estar completamente livres de sintomas.”</p> <p>“...tem que estar tanto quanto possível livre de sintomas”</p> <p>“...o nosso objetivo... realístico... não pode ser a ausência completa de dor (...) mas uma melhoria... “</p>	<p>“...apresentarem sintomas de dor ou um cansaço fácil, isso pode ter influência na escolaridade da criança e mesmo no seu rendimento e na disponibilidade que ela tem para... aprender.”</p>

Categoria F – Outros fatores condicionantes da manutenção escolaridade

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Gestão familiar do processo de doença	<p>“...o medo das famílias de a criança não estar a ser totalmente bem cuidada na escola e de ir para o recreio e ter uns encontrões e acontecer qualquer coisa de complicado...”</p> <p>“O... medo das famílias de se afastarem dos próprios filhos...”</p> <p>“...às vezes ficam com medo que tenham pouco tempo para os poder gozar e não os enviam para a escola...”</p>	<p>“...na minha experiência, curiosamente são os pais.”.</p> <p>“Os pais é (...) acham que não vale a pena, não justifica o esforço, não interessa porque se a criança não tem futuro então para que é que está... no fundo a desenvolver aptidões para esse futuro que não vai existir.”</p> <p>“E portanto, muitas vezes há alguma reticência por partes dos pais...”</p>	<p>“...é a super proteção por parte dos pais que muitas vezes não valorizam a parte escolar...”</p>
Processos emocionais / desenvolvimentais (criança ou adolescente)	<p>“...tem medo do confronto dos outros, da representação social, do que é que os outros vão dizer, de como é que os colegas vão lidar com isto e os professores...”</p>		
Dor	<p>“...expor demasiado a criança... em situações de risco que depois podem aumentar a dor...”</p>		

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Isolamento social	<p>“...o próprio isolamento da criança...”</p> <p>“...manter atividade letiva porque mantém a relação com a comunidade, diminui os fatores de isolamento da própria criança e da família...”</p>		
Afastamento escolar recorrente	<p>“...ao longo do tempo, se não fez um percurso escolar, agora não faz sentido nenhum fazê-lo.”</p> <p>“É por isso tão importante assim que se fica doente manter atividade letiva...”</p>		
Limitações graves		<p>“Não faz sentido se for uma criança que não tem vida de relação...”</p> <p>“...são as crianças com alterações neurológicas, com doenças metabólicas graves, com paralisias cerebrais graves... e essas não têm efetivamente grande coisa a beneficiar...”</p>	

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Alterações corporais			<p>“...às vezes a alteração da autoimagem pode condicionar a continuação da escolaridade...”</p> <p>“Se a criança tiver alguma alteração da autoimagem pode não se sentir bem no seu meio escolar...”</p>
Valorização do interesse do cliente ou adolescente			<p>“...também depende da vontade própria, não é, que a criança tem.”</p>

Categoria G – Objetivos da escolarização

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Normalização	<p>“Primeiro, normalização da vida pessoal.”</p> <p>“Manter atividade escolar tem essa função, de normalização...”</p>	<p>“...no fundo a usufruir da vida de criança enquanto... enquanto tem essa vida, enquanto pode; enquanto está disponível e disposta.”</p> <p>“...é mais realmente o manter a criança ocupada e ativa e ...”</p>	<p>“...de forma a que ela se sinta igual às outras.”</p>
Realização pessoal / manutenção dos objetivos de vida	<p>“Manter objetivos de vida, ter um caminho...”</p>		
Manutenção da esperança	<p>“...é que é importante em cuidados paliativos continuar a trabalhar é a esperança.”</p> <p>“...e manter a esperança de que é possível.”</p>		
Desenvolvimento	<p>“...porque a criança que está a desenvolver atividades, sente que é capaz, desenvolve capacitação.”</p> <p>“...manter tarefas académicas com um certo nível de exigência...”</p>	<p>“...a necessidade de se manter (...) o desenvolvimento de (...) novas capacidades...”</p> <p>“...a necessidade de se manter (...) o desenvolvimento de novas aptidões...”</p>	<p>“...depois a questão dela desenvolver capacidades...”</p>

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Reconhecimento / Validação	<p>“... há necessidades relacionais que crianças e adultos necessitam... de sermos valorizados.”</p> <p>“...são especialmente importantes nestas crianças: a necessidade de validação. A escola dá valor àquilo que a pessoa produz, não é?”</p>		
Socialização	<p>“...estimula a relação com os outros...”</p>	<p>“...a necessidade de se (...) a socialização...”</p>	<p>“Eu acho que aqui o mais importante se calhar será mais a socialização, a integração da criança num ambiente social... adequado à sua idade, não é?”</p>
Promoção da autoestima	<p>“...é um processo em que estimula a autoestima...”</p>		

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Enriquecimento para todos os intervenientes		<p>“...ganha a criança e a família mas ganha a escola também... porque... os outros meninos ou adolescentes também percebem que realmente há vidas... diferentes das deles e há, há pessoas que realmente se esforçam... que têm de se esforçar muito mais para chegarem ao mesmo sítio onde eles estão e...”</p> <p>“...é uma questão realmente de aprender o respeito pelo outro e de... e de perceber que ... que existem diferenças.”</p>	
Percurso escolar regular quando existe esperança de vida até à terceira ou quarta década de vida		<p>“...o objetivo deve-se aproximar mais dos objetivos de uma criança, dita, saudável...”</p> <p>“...e tentar realmente o mais possível que a criança tenha uma escolaridade a par com os congéneres...”</p>	
Promoção de bem-estar			<p>“...isto vai valorizar um bocadinho a autoestima dela...”</p>

Categoria H – Percepções dos Encarregados de Educação

Subcategorias		Psicóloga	Médica	Enfermeira
Valorização da escola / desvalorização dos resultados escolares	Promoção de bem-estar	“...tiverem percecionado que é importante promover o bem estar da criança...” “...de manter uma vida saudável...” “...de promoção do bem estar...”		
	Descentralização da ideia de morte	“...é uma forma de... não ter que pensar no que vai acontecer...”		
	Aceitação dos cuidados paliativos	“...pode ser no caminho da aceitação dos cuidados paliativos...”		
	Socialização	“...escola pode funcionar como manutenção da relação com os outros...”		

Subcategorias		Psicóloga	Médica	Enfermeira
Valorização da escola e dos resultados escolares	Gestão familiar do processo da doença	<p>“...ideia errada acerca da continuidade de vida...”</p> <p>“...como... está na escola está tudo ok...”</p> <p>“...se calhar não estamos em cuidados paliativos.”</p>		
	Normalização		<p>“...é o que as mantém ligadas à vida e ligadas àquilo que é o normal da idade delas.”</p> <p>“...querem fazer aquilo que é normal... para a idade deles e que estariam a fazer se não estivessem.... se não estivessem doentes.”</p>	
	Valorização do interesse da criança ou adolescente		<p>“...já tivemos aqui de crianças que estavam péssimas, péssimas, mas a fazerem exames para entrar para a faculdade, porque realmente aquilo para elas é a coisa mais importante...”</p>	<p>“E muitas vezes eles continuam por vontade da criança, é a própria criança que quer continuar a estudar e a fazer os estudos como as outras crianças... e os pais acabam por apoiar.”</p> <p>“...muitas crianças, elas próprias é que querem investir. E os pais</p>

Subcategorias		Psicóloga	Médica	Enfermeira
				acabam por colaborar e ajudar nesse sentido porque é a vontade do próprio filho.”
Desvalorização da continuidade do percurso escolar	Gestão familiar do processo de doença	<p>“...cortam as relações ... como tudo que acontece em redor...”</p> <p>“...como se fosse um desligar do contacto com os outros amigos, outros elementos da família...”</p> <p>“...ficando muito em casa, ou seja, isolando a criança e a própria família num determinado meio para viver os últimos tempos.”</p> <p>“...fazem isto numa perspetiva um bocadinho mais patológica...”</p> <p>“...para ficar a gozar os filhos nos últimos tempos de vida.”</p>		<p>“...é a super proteção por parte dos pais que muitas vezes não valorizam a parte escolar...”</p> <p>“...acho que os pais... há um certo desinvestimento dos pais nesta questão da escolaridade dos filhos...”</p> <p>“...isso não é importante para o futuro e o seu tempo de vida como está limitado... isso não é importante.”</p> <p>“...querem aproveitar de outra forma e acham que isso não é muito importante para eles...”</p>

Subcategorias		Psicóloga	Médica	Enfermeira
	Centralização na doença		<p>“...e o que interessa é a saúde.”</p> <p>“...se o meu filho não tem futuro então para que é que nos estamos a preocupar e a investir e... a fazer este esforço, não justifica”.</p>	
	Valorização do interesse da criança ou adolescente			<p>“E a criança se não tiver vontade de aprender... eles querem satisfazer as suas vontades...”</p>

Categoria I – Aspetos relevantes

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Unicidade	<p>“...a necessidade é de em cada caso ir ajustando...”</p> <p>“...é preciso ir a cada caso e ver como é que ele se ajusta...”</p> <p>“...ver o que é que são as necessidades da criança, as necessidades da família...”</p> <p>“...irem ao encontro daquilo que são as necessidades da criança e da família...”</p>		
Formação de docentes	<p>“...uma maior necessidade de formação das escolas que trabalham em rede connosco...”</p> <p>“...a necessidade maior é mesmo necessidade de formação dos professores sobre este tema...”</p>	<p>“...alguma barreira criada por parte dos próprios professores...”</p> <p>“...muito também, lá está, por desconhecimento, acho eu, do que... dos benefícios que... que... a escolaridade traz a estas crianças.”</p> <p>“Também não entendem, acham que é uma perda de tempo, que é um desperdício de recursos e que não se justifica.”</p>	<p>“Não sei se vos deram alguma explicação. Se calhar o que vão percebendo é da vossa vivência aqui do dia-a-dia...”</p> <p>“Não tiveram nada específico, uma pequena formação só para saber... Se calhar era bom para vocês, não é?”</p>

Subcategorias	Psicóloga	Médica	Enfermeira
Gestão adequada do processo educativo	<p>“...e ser sobretudo mais flexível.”</p> <p>“E as escolas também precisam de entender que essa flexibilidade é necessária neste momento, sem... não pode ser uma flexibilidade com o ‘coitadinho’ atrás...”</p>		<p>“...crianças têm alterações cognitivas, pelo tipo de patologia que tem, também essa... a escolaridade deve ser adaptada à sua capacidade, não é?”</p> <p>“Eu acho que o tempo de trabalho deve ser adaptado à condição física e psicológica da criança.”</p> <p>“...tem que ter um tempo de trabalho adequado...”</p>
Normalização			<p>“...criança sentir-se como uma criança igual às outras...”</p>
Promoção de bem-estar			<p>“...mas mostrar-se disponível que estamos aqui para trabalhar com ela e para fazer... para valoriza-las com crianças, não é?”</p>

Grelha de análise do conteúdo das entrevistas às Encarregadas de Educação

Categoria B - Caracterização da Encarregada de Educação

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Idade	"46"	"47"	"45"	"38"	"47"	"48"
Sexo	"Feminino"	"Feminino"	"Feminino"	"Feminino"	"Feminino"	"Feminino"

Categoria C – Percurso escolar

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Até à doença	Percurso regular	“Entrou aos três anos para o jardim-de-infância, para ... teve o percurso normal até aos cinco anos...”	“...foi para a creche, para o berçário, para o berçário aos cinco meses e frequentou o berçário, a creche, pronto... até (...) ao sétimo ano.” “Até lá correu tudo bem.” “A X não era uma excelente aluna mas tinha positivas e... correu bem.”	“O X frequentou o jardim-de-infância a partir dos três meses... até ir para a escola primária, não é?” “Fez a escola primária toda...” “Fez a preparatória toda e (...) foi no final do sétimo ano que se descobriu que estava doente.”	“O X (...) fez a escola no tempo normal...” “Excelente aluno. E gostava muito de estar na escola.”	“Ele esteve no jardim-de-infância, iniciou aos três anos, esteve até aos seis. Depois foi para a escolinha e ficou doente no final do terceiro ano.” “Correu sempre bem, ele foi para... para a pré-escola já porque era muito criativo, porque precisava de meninos para brincar, precisava de apoio.” “E foi um percurso	“Entrou, teve creche, teve... no jardim-infantil, fez a escola normalmente.” “Simplesmente, ele só chumbou no sétimo ano. De resto tinha sempre passado, prontos, andava ali sempre “resvés Campo d’Ourique” “Até antes de entrar aqui, ele estava no ... oitavo (...) estava a meio do oitavo.”

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
						sempre bom.”	“...mas nunca tive razão de queixa, era um bom aluno, responsável, fazia, sabia o que tinha de fazer.”
Ao longo da doença	Parceria família / escola de origem	<p>“...eu tentei fazer a ponte... e como tinha a irmã na mesma turma... foi fácil trazer toda a documentação, todas as fichas.”</p> <p>“...quando não estava internado trabalhava enfim...em casa.”</p> <p>“...ia trabalhando comigo em casa...”</p>					<p>“...davam-lhe as fichas de trabalho que era para fazer e ele ia fazendo e depois entregávamos lá na escola, à diretora de turma e aos professores...”</p>

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Parceria escola IPOLFG / escola de origem	“...quando estava internado ia para a escola do hospital fazer essas fichas...” “...ou às vezes no hospital...”		“...a partir de aí ele começou por não ir à escola... frequentou a escola já aqui do IPO.” “Cada vez que ficasse internado quase sempre ele ia. Era rara as vezes que ele não ia...” “...depois de seis meses já da quimioterapia (...) ele também não podia ir à escola e também continuou com a escola do IPO...”	“Então depois foi, foi aqui com as professoras em articulação com a escola dele.”	“...teve o apoio do IPO” “E quando estava no hospital tinha apoio no hospital.” “... e apoio no hospital quando estava lá.” “No sétimo... mais hospital do que escola. Mas no hospital mantinha as atividades escolares.”	“...aqui na escola o próprio IPO falou que havia hipótese de entrar em contato com os... com os professores da escola dele e através um com o outro podia acabar o ano, podia continuar os estudos.” “... as partes mais essenciais podiam-no apoiar e podiam-no ajudar para ele conseguir acabar o ano.” “O X voltou outra vez (...)

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
							<p>voltamos...outra vez a fazer a mesma coisa que já tínhamos feito anteriormente com o oitavo ano.”</p> <p>“As professoras aqui ficavam com ele, explicavam-lhe as coisas, algumas dúvidas que ele tivesse, fazia os trabalhos que lhe eram... marcados”</p>
	Percurso regular	“O primeiro ano fez na escola, o segundo e o terceiro também... foi em		“...na altura de fazer a radioterapia ele também ia à escola,	“...quando estava em casa, se podia ia a escola...”	“Mas o quinto ano fez tudo na escola normalmente.” “No quinto ano ainda fez mais ou	“Depois ele foi em outubro, ele voltou às aulas, normal, no nono ano.”

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
		dezembro, do quarto ano é que voltou a adoecer.”		normalmente saía mais ou menos às meio dia e quarenta para vir fazer a radioterapia (...) Depois saíamos daqui e ia diretamente para escola.”		menos o que estava programado.”	
	Progressão escolar	“E de facto, chegou ao fim do ano e estava... ao nível dos colegas.”		“Terminou o sétimo ano.”	“Passou de ano.” “Mas acabou por fazer o ano e com boas notas.” “O X passou de ano... só com quatros e cincos.”	“...e as notas mantiveram-se sempre boas.”	“...os professores ficaram contentes, disseram que ele que estava bem e que prontos, tanto que ele passou o ano.” “...e fez o nono ano também.”

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Absentismo escolar		[1.ª escola de origem] “...ela deixou de completo de ir à escola.”				
	Desinteresse escolar da aluna		[1.ª escola de origem] “...ficou um bocadinho sem interesse naquele período que soube que tinha a doença...”				
	Falha na parceria escola IPOLFG / escola de origem		“...a escola do IPO mesmo que quisessem dar apoio não poderiam porque a escola onde ela andava não				

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			<p>ajudou para que tal acontecesse.”</p> <p>“...a X estar aqui sem ser com as coisas dos professores da escola... não.”</p> <p>“Não senti que a escola colaborasse nesse ponto... não mandou materiais.”</p>				
	Retenção escolar		<p>[1.^a escola de origem]</p> <p>“...pronto foi um ano perdido...”</p>				

Categoria D – Frequência escolar

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Interesse indireto (E.E.)	<p>“Foi, muito.”</p> <p>“Senti que era... que era muito positivo...”</p> <p>“Foi muito importante.”</p>	<p>“...a escola é uma mais-valia para estes miúdos.”</p> <p>“A escola nesta fase deles é muito importante.”</p> <p>“Uma mais-valia.”</p> <p>“Foi uma alegria muito grande ver que ela estava feliz.”</p>		<p>“Quer dizer... teve... foi importante para ele...”</p>	<p>“Eu penso que sim...”</p>	
Vontade da criança ou adolescente	<p>“...que o X gostava muito da escola...”</p> <p>“E também era esse o desejo dele.”</p>		<p>“Foi sempre importante para ele.”</p> <p>“E... era um miúdo que gostava da escola.”</p> <p>“E o X até foi sempre um miúdo</p>	<p>“E porque ele sempre gostou da escola, nunca quis deixar.”</p> <p>“Sempre foi um miúdo muito interessado na escola...”</p> <p>“... sempre gostou</p>	<p>“Ele adorava a escola...”</p> <p>“... a escola era o seu mundo.”</p>	<p>“...havia alturas que a decisão dele, ele já estava com, com idade para saber também algumas coisas, não é?”</p> <p>“Era o que ele queria e era o</p>

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			<p>que gostava de ir à escola...”</p> <p>“Visto que ele já gostava de ir à escola, não é?”</p> <p>“...o X queria muito ir à escola...”</p> <p>“...estava contente em estar na escola, mesmo sendo aqui no IPO...”</p> <p>“...mesmo com a doença nunca se esquivou de ir à escola queria sempre ir...”</p> <p>“...nunca foi daquela criança que ficasse em casa a dizer...</p>	da escola...”		que ele lutava e acompanhei-o até onde pude.”

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			mesmo que tivesse dor, o meu filho não ficava.” “o X queria (...) assistir às aulas...”			
Normalização	“...manter a normalidade possível é fundamental mesmo nessas alturas, não é?” “...ele sentiu que... que apesar de tudo, havia uma certa normalidade...”	“... ela sentiu-se, mesmo careca, sem sobancelhas com aspeto amarelado e aquilo tudo, sentiu-se igual aos outros.” “Não se sentiu inferior.” “fazem eles sentirem-se gente... iguais aos outros...” “Porque as	“E fazer uma... vida normal, apesar de não ter.” “E ele aí sentia-se o protetor do miúdo, não é?” “Ele não gostava era de ficar em casa.”	“...foi uma forma de... de tentar fazer a vida o mais normal possível dentro das circunstâncias.”	“Era uma forma de o ajudar a sentir-se igual aos outros.” “... mas queria que ele estivesse em pé de igualdade com os outros, que era aquilo que ele também queria.” “A vida das crianças é ir à escola. Os adultos trabalham, os	“...ele não se sentia inferior, não se sentia mal ao pé dos colegas, antes pelo contrário.” “...que não era um miúdo diferente dos outros.” “Sentia-o igual aos colegas que ele tinha...” “Eu não me sentia que o meu

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
		crianças não se sentem diferentes digamos assim.” “...acho que fez com que ela se sentisse uma pessoa completamente normal, igual aos outros.”			pequeninos vão à escola, é o trabalho deles.” “...estava em pé de igualdade com os outros... sabia, estava mais ou menos ao mesmo nível que eles...”	filho estivesse doente, eu sentia uma criança normal...” “Era uma criança como as outras, era igual.” “...é bom para os miúdos, para eles não se sentirem tão atrás dos outros.”
Manutenção da esperança	“Desistir é que não... está fora de questão.” “...eu até à última achei que as coisas iam correr bem.”			“...nós não sabíamos qual era o desfecho que isto ia ter, não é?”		“E nunca pensei que... o X... acontecesse o que aconteceu.” “...tinha uma vida e depois tinha o problema da doença dele... que ele controlava as

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
						coisas.”
Descentralização da doença		<p>“...mas deu-lhe um novo ânimo para continuar e não pensar tanto que estava doente.”</p> <p>“Ela quando ia para a escola eu acho que ela esquecia da doença...”</p> <p>“E esquecia-se completamente da doença.”</p>	<p>“...eu acho que era mais... não está confinado aquela coisa...”</p> <p>“Para não estar ali sempre, julgo eu, não é?”</p> <p>“...dele não estar focado só na doença, não é? Para não estar sempre a pensar no mesmo”</p>			<p>“...foi uma maneira dele também de se distrair, para não focar só no problema que tinha.”</p> <p>“...prontos, se a pessoa se começa a focar só naquilo, eu acho que é pior...”</p>
Promoção de bem-estar		<p>“E... e... ou seja, ela estava muito bem... feliz.”</p>	<p>“Era a mesma coisa que assistir a um jogo do Sporting.”</p> <p>“E ele adorava e sentia-se eufórico e gostava.”</p>		<p>“...quando o ajudavam a estudar, ele colaborava e sentia-se outro.”</p>	

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Estatuto de aluno			“...doente ou não interessava-se sempre por ir à escola.”		“Permitiu ser o que ele sempre foi, um bom aluno... ser bom naquilo que ele gostava.” “...a escola como outra coisa era... era a vida dele.” “...se ele não, não estudasse, era uma coisa que era contranatura para ele.”	“Aluno... com doente e com saúde e sem saúde.”
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida				“E não fazia sentido que, se o X ficasse bom, perder dois, três, quatro anos de escolaridade quando ele psicologicamente	“A intenção era ele... conseguir o melhor que ele pudesse da vida...” “...apesar de não estar na escola, tentava	“Ele queria, ele queria tirar...orçamentista... ele queria fazer coiso de mecânica...” “... ele foi à entrevista e

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				<p>não tinha doença nenhuma.”</p> <p>“...no sentido de ele perceber que não tinha que desistir da escola porque estava doente...”</p> <p>“...passamos aqui tanto tempo internados, não é? Ele estar aqui só a olhar para as paredes ou a jogar computador, isso também não era bom para ele psicologicamente, não é?”</p>	acompanhar sempre.”	<p>fizeram-lhe, e depois lá disseram-lhe se ele não queria ser orçamentista...”</p> <p>“...tirou o que ele queria, ia seguir o que ele queria.”</p> <p>“...era o que ele gostava e eu... como mãe apoiava-o.”</p> <p>“E não perder os sonhos. Para eles não perderem os sonhos...”</p>

Categoria E – Relação estabelecida com a escola

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Escola de origem	Gestão adequada do processo educativo	<p>“Houve sempre muita... muita disponibilidade para ajudar no que fosse... no que fosse preciso”</p> <p>“...havia uma... uma sensibilidade muito grande para ... para... para o assunto.”</p>	<p>[2ª escola de origem]</p> <p>“Mudou de escola onde teve o maior apoio.”</p> <p>“Foi muito bem recebida nessa escola...”</p> <p>“...ao fim de três anos, quando voltou outra vez a doença... houve um maior apoio, ela já estava a frequentar o nono ano...”</p> <p>“...eles disseram que iam fazer tudo para a X ir</p>	<p>“Eles foram muito solidários nessa altura...”</p> <p>“...a diretora de turma ligava para mim para saber das coisas...”</p> <p>“...um senhor lá do conselho diretivo fez uma reunião comigo a saber da doença dele, quais são os cuidados que ele tinha que ter lá com alimentação.”</p> <p>“...sempre... preparam as coisas para poder</p>	<p>[1º ciclo]</p> <p>“Mas a quarta classe até correu bem, correu muito bem.”</p>	<p>“Quando ficou doente teve o apoio da escola...”</p> <p>“A relação com a escola foi sempre boa... tanto na primária como no ciclo.”</p> <p>“Mas tive sempre as portas abertas.”</p> <p>“E... como não podem ter uma escola só plana, acabaram por pôr a turma dele numa sala cá em baixo. Portanto, até nisso ele teve</p>	<p>“...não tinha razão de queixa (...) nem da escola onde ele estava.”</p> <p>“Mas senti apoio...isso aí, não tenho qualquer...só dizer bem.”</p> <p>“...voltaria a fazer tudo na mesma maneira e aceitaria conforme eles aceitaram e me apoiaram.”</p> <p>“...na altura quando era preciso fazer</p>

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			para o décimo ano.” “A segunda escola... eu só tenho bem a dizer...” “A escola... esta agora... eu só tenho bem a dizer. Só tenho bem a dizer.”	receber o X.” “...que não podia ir para lá... lá a escola também disponibilizou e arranjaram um táxi para trazer o X para cá...” “Cada vez que eu mandasse algum recado de medicação ou de... por causa do saco que ele tinha que ir despejar, ou por causa da sonda que ele tinha que ir fazer xixi de três em três horas... eles sempre foram os		apoio.”	exames ou fazer análises ele faltava à escola e não havia qualquer problema.”

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				melhores possíveis.” “Atenderam a estes pedidos sempre com cuidado.”			
	Dificuldades na gestão do processo educativo				[2º ciclo] “...as coisas até acabaram por correr mais ou menos. Mas ao início foi difícil... até terem uma resposta...” “Foi muito difícil no segundo ciclo e pertencem ao mesmo agrupamento.” “E de termos tido alguma	“Se bem que... tivemos sempre que fazer um bocadinho de... força e de lutar pelos direitos dele, porque ele tinha direito a ter apoio e tinha direito a uma educação diferente.”	

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
					dificuldade em que eles arranjasse uma resposta.”		
	Gestão inadequada do processo educativo		<p>[1ª escola de origem]</p> <p>“Com a primeira escola... pronto não foi bom.”</p> <p>“Não deram apoio.”</p> <p>“...pela escola onde ela andava, não houve o apoio necessário.”</p> <p>“...não houve apoio na escola onde ela andava para continuar a estudar naqueles</p>				

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			momentos onde conseguia... que estava melhor.” “...acho que devia ter havido mais apoio na escola onde ela andava.”				
Escola IPOLFG	Gestão adequada do processo educativo	“...sim, sim, sim... muito bem.”	“...pelo o hospital eu tive todo o apoio...”	“Também foi boa.”	“Acho que foi ótima.” “Para já porque acho... sempre senti que o X aqui foi sempre muito apoiado.”	“Estavam lá quando era preciso, davam-lhe o apoio que era preciso.” “Mais no quarto, que ele gostava mais de ter apoio no quarto sozinho com a professora...”	“...não tinha razão de queixa da, das escolas, nem de um lado, nem daqui, daqui do IPO...” “Apoiaram no que foi preciso. Estiveram lá... sempre.”

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Gestão inadequada do processo educativo				<p>“...o X quando esteve lá na UTM foi muito mais difícil, não é?”</p> <p>“O acesso à escola foi muito mais difícil...”</p> <p>“As professoras não conseguiam ir lá todos os dias...”</p>		

Categoria F – Processo educativo

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Gestão adequada do processo educativo	Sessões de videoconferência	“...com um IPAD... o X teve várias aulas via <i>Skype</i> .”			[2º ciclo] “Fazia a videoconferência...” “...no quinto ano acabou por fazer a teleaula...” “Depois no sexto ano (...) o sistema já estava todo tratado já foi muito mais fácil.”		
	Apoio domiciliário				[1º ciclo] “No quarto ano tinha apoio em casa, não é?” “...quando estava em casa (...) a professora ia lá a	“No quarto ano, quando não estava no IPO ia à escola ou quando não ia à escola tinha apoio em casa.” “Depois o sexto	

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
					casa.	ano continuou com o apoio em casa quando não podia ir à escola...” “...quando não podia ir à escola... os professores vinham a casa... de todas as disciplinas.”	
	Ensino individualizado	“...trabalharam muitas vezes com o X à parte para ele...para ele evoluir mais depressa.”					

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Estratégias diversificadas	“...uma série de... de... jogos... com números e letras, juntar algumas sílabas.”					
	Condições especiais de avaliação	“Houve uma tentativa de fazer os exames do quarto ano (...) eu fiz uma tentativa ... que ele fizesse o exame lá no IPO. A escola tratou de tudo... mas acabou por ser dispensado.”			“...Educação Física foi trabalhos, fez sempre trabalhos através do livro.” “As artes plásticas, o professor aceitava o que o X fazia aqui no hospital.”	“Os testes eram feitos ou em casa ou lá ou na escola, mas...eram iguais.” “Fez trabalhos... em vez de ir às aulas fazia trabalhos escritos.”	

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Adequações curriculares		<p>[2ª escola de origem]</p> <p>“...pronto, não fazia ginástica mas isso... o problema dela era no braço e ela não podia...”</p> <p>“Era a única disciplina que ela ia assistir mas que não fazia.”</p>	<p>“...bem... a Educação Física...”</p> <p>“E ele... sim, fazia com algum cuidado.”</p>	<p>“...a Educação Física, (...) tiveram que ser adaptadas...”</p>		<p>“...na...na Educação Física, prontos, não corria nem saltava como os colegas, mas fazia por outros meios como....”</p> <p>“Foi a ginástica, não é?”</p> <p>“Não o obrigarem a não fazerem nenhuma coisa que ele não pudesse fazer e nunca lhe marcaram falta...”</p>

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Gestão inadequada do processo educativo	Maior frequência das sessões de videoconferência	“Talvez ter tido mais ... essas... aulas de videoconferência com mais frequência...”					
	Maior adaptabilidade dos professores		[1ª escola de origem] “A primeira gostava que tivessem dado mais apoio e incentivado mais a X a continuar a escola... que dessem mais apoio.”				
	Dificuldade no apoio domiciliário a todas as disciplinas				[2º ciclo] “Foi muito difícil os professores... irem	[2º ciclo] “É difícil encontrar um	

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
					<p>lá a casa...”</p> <p>“No ciclo esbarramos ali logo à entrada da escola com muita dificuldade no apoio, essencialmente, no apoio (...) professores a casa para o acompanharem.”</p> <p>“Quase conseguiu que a música, que o professor de música viesse a casa.”</p>	<p>professor de cada disciplina disponível para dar apoio.”</p> <p>“E bater às portas é isso. É... dizer que ele tem direito a ter apoio a todas as disciplinas e... não se conseguiu logo de início as disciplinas todas mas foi-se conseguindo.”</p>	

Categoria G – Avaliação escolar

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Interesse indireto (E.E.)	<p>“...e claro se era importante para ele...também era para mim.”</p> <p>“Foram mais importantes para ele do que para mim.”</p>	<p>“Uma alegria muito grande, evidente...”</p> <p>“...sentia alegria porque também percebia que era isso que lhe dava alegria.”</p>	<p>“Senti-me feliz.”</p> <p>“Se aquilo lhe fazia feliz, eu acho que era importante, não é?”</p> <p>“...não podia exigir muito mais dele, não é?”</p> <p>“...apesar de a pessoa, na doença, não ser tão exigente com os miúdos, não é?”</p>	<p>“Eu senti-me bem, senti-me muito orgulhosa dele.”</p>	<p>“E portanto se era bom para ele, era bom para mim...”</p> <p>“Muito orgulho... muito orgulho de ter um filho no quadro de excelência e no quadro de valor três anos seguidos.”</p>	
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	<p>“O X dava muito valor...”</p> <p>“Por sentir que é capaz apesar dos obstáculos.”</p>	<p>“Mas ela quando trazia pontos positivos ela ficava com uma grande alegria...”</p>	<p>“...ele na medida do possível esforçou-se para que tivesse boas notas, não é?”</p>	<p>“O X era muito orgulhoso das notas...”</p> <p>“...gostava de ser bom aluno e</p>	<p>“...sempre gostou de ter boas notas.”</p> <p>“...não descurava a escola...”</p>	<p>“...se ele cá estivesse não era mecânica, mas deram-lhe outra oportunidade,</p>

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	<p>“...ele tinha alguma preocupação (...) de não chumbar...”</p> <p>“... para ele era...era de facto importante não... não ficar desfasado. “</p> <p>“...não gostava de ficar para trás.”</p>	<p>“...era uma negativa, por exemplo alta, ela tentava sempre se esforçar para...melhorar.”</p> <p>“...ela vendo que tinha bons resultados ela ainda tinha mais interesse para atingir os objetivos dela.”</p> <p>“...e via que ela tinha interesse...”</p>		<p>gostava que os outros soubessem que era bom aluno.”</p> <p>“...de o manter motivado porque ele... se ele, sendo o X um bom aluno, sempre foi um excelente aluno, se ele no meio disto ainda viesse a ter más notas acho que ele então ainda se... iria ficar mais desmotivado...”</p>	<p>“...teve um percurso sempre ótimo, estando ou não doente... “</p> <p>“E isso era importante para ele.”</p> <p>“Ele gostava de ser bom em tudo.”</p>	<p>outra hipótese porque foi através da escola, dos psicólogos...”</p> <p>“Eu acho que foi bom porque se não houvesse este apoio dum lado, e do outro, claro que o X não conseguiria terminar o...a escola...”</p> <p>se queres ser alguém tens que puxar, tens que lutar e, os estudos aqui é importante para ti...”</p> <p>“Ele sempre</p>

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
						conseguiu... num ponto de vista..."
Normalização	"Vejo pela positiva... por não se sentir diferente."					<p>"...nunca sentiu que estava atrás dos colegas."</p> <p>"...estavam a dar-lhe a mesma avaliação como, como uma criança normal, como os outros todos que lá estavam."</p> <p>"...ele não se sentia que estava atrás dos outros, ele não se sentia inferior aos colegas."</p>

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Promoção de bem-estar		“...também percebia que era isso que lhe dava alegria.”	“...ele sentiu-se ali todo feliz, todo contente por ter aquele cinco...” “...quando ele teve aquele quatro ou cinco, já não me lembro, cinco a história, ele ficou tão contente naquele dia...”	“E ele ficava feliz com isso.”	“Acima de tudo porque via o X feliz e contente, porque era o que ele gostava.”	

Categoria H – Aprendizagem de novos conteúdos

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Interesse indireto (E.E.)	“...eu acho que é sempre importante... independente-mente da... da fase em que está.”	“Foi importante.”		“Foi importante...”		
Realização pessoal / manutenção do projeto de vida	“...ele acabou por progredir mais rapidamente. E isso para ele foi importante.”		“Dá outro... outra autoestima a ele...”	“...era uma forma de o motivar também, de o manter motivado.”		“...foi importante porque além da doença...ia atrás do sonho... ia atrás do sonho dele...”
Desenvolvimento	“...é bom continuar a puxar pela cabeça e...” “...e aprender coisas novas.”	“E isso era bom para ela para... o desenvolvimento dela.” “...não só aprendem, não é...”	“É sempre bom eles aprenderem, não é?”			

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Vontade da criança ou adolescente		“No geral ela gostava de aprender coisas novas.”		“Ele gostava de aprender, pronto.” “...sempre gostou (...) de aprender...”	“Adorava, ele adorava aprender.” “...tudo o que fosse novo ele, ele gostava.” “...adorava aprender cada vez mais, saber cada vez mais...” “...gostava de aprender...” “...ele sempre gostou de saber mais...” “...em termos... aprender. Era o que ele gostava.”	

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Normalização	“Fazer o mais normal possível dentro do que é possível. “		“Eu acho que o que dá outro oxigénio...”			“...ele levava a vida normal, não como uma, como uma criança que estava doente.” “...ele fazia os trabalhos, tal e qual como se lá estivesse na escola.”

Categoria I – Processo clínico/físico

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Internamentos recorrentes		“...sempre internamentos, internamentos, internamentos e ela estava muito mal.”				
Dor Mal-estar Náuseas e vômitos Alopecia Limitações físicas Alterações corporais	“No fim... tinha alguma dificuldade em escrever, mas já mesmo... talvez muito... no último mês.”	“...a X quando estava internada estava mal... pronto... com dores, mal disposta e não dava para nada... ela estava mal.” “Ela esteve aí... alturas... com dores, mal estar, vômitos, esteve péssima.” “...eu	“Às vezes tinha dor, má disposição...” “Foi mais cá para o fim. Que ele começou a vomitar muito...”	“Era dores, era as más disposições, era cansaço físico...” “Porque ele não podia fazer as coisas que os amigos faziam, não é? Não podia andar a jogar à bola, não podia correr, tinha o cateter.”	“Houve momentos em que o rendimento diminuía por causa das dores.”	“...nos dias em que ele estava mais bem-disposto, ou estava melhor ele fazia, nos dias em que ele não se sentia com forças ou que não estava bem-disposto ele não fazia... mas depois recuperava...”

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
		comprei-lhe uma cabeleira porque ela ficou careca, portanto, por causa da “químio”...”				“Mas ele teve algumas coisas... a má disposição... dor.” “Quando ele estava aqui internado havia dias...que ele era capaz... e outros que não.”

Categoria J – Processos emocionais / desenvolvimentais

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Valorização positiva	Interesse indireto (E.E.)		“Eu ficava feliz...ela estava bem e isso dava-me alegria.”	“Ele ficava feliz... e eu também.”	“Foi muito importante... vê-lo feliz com os amigos.”	“...mas sempre gostei de ter a casa cheia e de o ver feliz.”	“Se ele estava bem... eu também estava, não é?”
	Relação positiva com os pares	“O X já de si era extremamente sociável... e por isso... para ele era fácil estar com outras crianças e era muito bom...”	“Aliás, ela preenchia-se com os amigos.” “Ela gostava muito...”		“O X gostava muito dos amigos, sempre foi muito ligado aos amigos, mesmo aos que fez aqui no hospital...”	“Ele gostava muito da escola do lado... do lado de dentro e do lado de fora, era a parte que ele gostava mais, mesmo assim.” “... os amigos eram tudo para ele.”	“E conseguia...relacionar-se facilmente com os outros miúdos, nunca foi... problema.”
	Suporte na doença		“...os amigos foram uma mais-valia... apoiavam-na		“E os amigos aqui do hospital (...) compreendiam-no melhor	“...mas todos tinham cuidado com ele.”	

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			imenso.” “...Eles também acolheram-na muito bem.”		no aspeto da doença...” “Teve os amigos presentes na vida dele até ao fim.”		
	Socialização	“Foi importante para o X manter o contato com os colegas... e isso conseguiu-se através do Skype.”	“...mas também o convívio entre os colegas...”	“...queria estar sempre com os colegas, com as pessoas que ele conhecia...” “...o X queria muito (...) estar com os colegas.			“...também para ele para não se sentir sozinho.” “...porque foi uma maneira também dele não se... prontos, de se perder dos amigos...” “...era para ele também não se isolar muito...” “...se não continuasse a escola, eu acho que ele que aí já

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
							perdia os amigos e já não tinha aqueles colegas, vamos dizer, para saírem...”
	Promoção de bem-estar	“...ele ficava radiante de os ver a todos...”	“...ela estava bem...”	“Ele ficava feliz...” “...euforia quando estava com os amigos, sabendo que ele estava privado de muita coisa...”	“...vê-lo feliz com os amigos...”	“...de o ver feliz...”	“...ele estava bem...”
	Normalização	“...e fazia o que era normal numa criança.” “...distraindo-se, brincava...”		“...mas quando estava na escola e já era o... sítio dele, onde ele estava mais tempo, não é?” “Já conhecia todos, lidava	“...quando tinha lá os amigos todos em casa, ele... era normal, era o X normal antes da doença.” “Estava lá com	“...não o vendo de maneira diferente, apesar de careca, apesar de emagrecido... apesar de desequilibrado...	“Eu nunca senti diferença alguma, senti que ele era um miúdo normal...” “Para ele não sentir que “eu não vou por

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				<p>muito bem com qualquer um dos colegas, muitas das vezes protegia muito as pessoas com quem ele lidava mais, principalmente as meninas e... é isso.”</p> <p>“...ele se sentia protetor, sabe, porque ele se sentia tipo... já que sou “grande” (risos), já que sou grande, vou tentar proteger a pessoa tipo mais fragilizada...”</p>	os amigos, brincava, faziam aquilo que eles costumavam fazer...”	”	<p>causa da minha doença”, não, não queria que ele pensasse isso.”</p> <p>“Por isso é que eu digo, ele sempre tentou levar a vida normal.”</p>

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				“...e com eles, ele brincava, sorria, saltava fazia tudo...era como nada tivesse a passar.”			
	Descentralização da doença			“...eu acho que era um refúgio, não é?” “Fora de casa, fora daquilo que ele estava a viver, fora da doença, fora de tudo.”	“...e acho que ele às vezes esquecia-se completamente que estava doente.”		
Valorização negativa	Alterações corporais	“...no fim em que ele estava muito inchado ficava muito incomodado com...”					

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
	Isolamento social					“Há as extracurriculares, há o desporto depois, que todos têm e havia alturas em que ele estava sozinho em casa e que acho que ele precisava de mais apoio.”	
	Prostração		“Ela quando soube da doença ficou muito, muito, pronto... ficou mal e...” “...ela estava para baixo...” “...ainda fomos à porta da escola, eu		“...cansaço psicológico... havia dias que ele não tinha vontade.” “...quando ia à escola sentia-se diferente dos amigos... também não foi bom para ele.”		

Subcategorias		E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
			comprei-lhe uma cabeleira porque ela ficou careca, portanto, por causa da químio... ainda fomos à porta da escola... que ela disse que ia e não conseguiu, não conseguiu.”				

Categoria K – Formação dos professores

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Gestão adequada do processo educativo	“Eu achei que lidaram muito bem com...”	<p>[2ª escola de origem]</p> <p>“Se não calha ter falecido...obviamente eu acho que ela ia ter um grande apoio nesta escola.”</p> <p>“Foi muito bem recebida nessa escola...”</p> <p>“...houve um maior apoio, ela já estava a frequentar o nono ano...”</p>	<p>“Eu acho que eles foram... foram pessoas excecionais, colaboraram sempre na medida do possível.”</p> <p>“Foram pessoas que sempre tiveram o seu lado solidário, sempre estavam ali para ajudar.”</p> <p>“Tiveram sempre atentos a tudo. Tiveram sempre preocupados.”</p>	<p>[1º ciclo]</p> <p>“Ah.... na primária foi muito mais fácil...”</p> <p>“Como na primária é só um é mais fácil, até para nós enquanto pais explicarmos a situação...”</p>	<p>“Eu penso que havia alguns, a maior parte teve facilidade em se adaptar a ele...”</p> <p>“Estes meninos têm que ser percebidos e têm que ser integrados e têm que ser... como ele foi.”</p> <p>“Pronto, o vir a casa, o...ter atenção aos tempos dele, (...) e dar-lhe tempo, o tempo que eles precisarem ou em casa ou na</p>	<p>“Prontos, eu já disse, não, não tenho queixa nenhuma a fazer.”</p> <p>“...incentivava, incentivou-o a ir para frente.”</p>

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
					escola.” “Ou seja eles tem de ter uma escola adaptada a eles.”	
Dificuldades na gestão do processo educativo				[2º ciclo “... foi difícil conseguir que as pessoas percebessem a situação dele e que ele tinha que ter o apoio em casa, que não podia ser na escola...” “Acho que não estão preparados para lidar com estas situações...” “Não sabiam como é que faziam o		

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				<p>intercâmbio entre a escola do hospital e a escola do IPO, não sabiam legislação...”</p> <p>“...tiveram que andar à procura porque não há informação também, lá está, não há informação.”</p> <p>“...lá está na mudança de ciclo essencialmente porque são muitos professores, não é?”</p> <p>“...até para nós enquanto pais explicarmos a</p>		

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
				situação (...) sete ou oito, não é?”		
Gestão inadequada do processo educativo		<p>[1ª escola de origem]</p> <p>E então acho que eles deviam tentar ver que eles precisavam de ser acompanhados de terem mais apoio dos professores e não, não houve esse...apoio. E quando ela começou, estes professores ainda não, pronto, alguns conheciam-na... mas outros não. E se</p>			<p>“...houve alguns que se calhar que podiam ser mais permissivos em certos aspetos, em...”</p> <p>“...mas... ainda havia algumas que... alguns professores que se calhar não estão muito preparados ou sensibilizados para isso, para o que é esta doença.”</p>	

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
		<p>calhar foi por isso, não sei.</p> <p>“...mas mais a escola deviam ter cuidado com estes casos. Acho que deviam ter mais apoio em certas escolas nestes casos.”</p>				

Categoria L – Aspetos relevantes

Subcategorias	E.E. I	E.E. II	E.E. III	E.E. IV	E.E. V	E.E. VI
Mais professores no hospital				<p>“Acho que devia haver mais professores aqui.”</p> <p>“...são muito poucas para tanta criança...”</p>		

8.4 Apêndice D – Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

(corpo clínico)

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão de como o corpo clínico entende a escolaridade neste contexto. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

Grata pela sua colaboração.

Depois de ouvir as explicações acima referidas, declaro que aceito participar nesta investigação.

Assinatura: _____ Data: _____

CONSENTIMENTO INFORMADO

(Professoras)

O atual trabalho de investigação, intitulado “A Escolaridade em Cuidados Paliativos – percepções dos encarregados de educação”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor e tem como principal objetivo conhecer como os Encarregados de Educação perspetivam a escolaridade dos seus educandos em cuidados paliativos pediátricos.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão da realidade da Escola do Serviço de Pediatria. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos.

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo.

Grata pela sua colaboração.

Depois de ouvir as explicações acima referidas, declaro que aceito participar nesta investigação.

Assinatura: _____ Data: _____

CONSENTIMENTO INFORMADO

(Encarregadas de Educação)

Como aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no Instituto Superior de Ciências Educativas, encontro-me neste momento a dar início à parte prática da minha dissertação de mestrado.

No âmbito da investigação que pretendo realizar seria fundamental conhecer a forma como perspectivou a escolaridade do seu filho ao longo da sua doença.

O resultado da investigação, orientada pela Mestre Ana Ribeiro Moreira, será apresentado no Instituto Superior de Ciências Educativas. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravado para permitir uma melhor compreensão dos factos. A gravação será destruída após transcrição da mesma, num espaço de um mês.

A entrevista será conduzida numa base estritamente confidencial, destinando-se a fins meramente académicos. Saliento que em qualquer momento poderá deixar de participar no estudo e no caso de qualquer dúvida o meu contacto é [REDACTED] ou [REDACTED]@[REDACTED].

A sua colaboração é de extrema importância para este estudo para nos ajudar a compreender melhor as necessidades das crianças.

Grata pela sua colaboração.

Depois de ouvir as explicações acima referidas, declaro que aceito participar nesta investigação.

Assinatura: _____ Data: _____